

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

DISERTAČNÍ PRÁCE

**Potřeby rodičů dětí s kombinovaným postižením v raném věku pro stanovení individualizované rané intervence**

**Needs of parents of children with multiple disabilities at an early age for individualized early intervention**

Barbora Vencová

Školitel: Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Studijní program: Pedagogika (P7501)

Rok odevzdání: 2019

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

RIGORÓZNÍ PRÁCE

**Potřeby rodičů dětí s kombinovaným postižením v raném věku pro stanovení individualizované rané intervence**

**Needs of parents of children with multiple disabilities at an early age for individualized early intervention**

Barbora Vencová

Školitel: Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D. Jméno a příjmení vedoucího práce  
včetně titulů  
Studijní program: Pedagogika (P7501)  
Rok odevzdání: 2019

Prohlašuji, že jsem dizertační práci s názvem „*Potřeby rodičů dětí s kombinovaným postižením v raném věku pro stanovení individualizované rané intervence*“ vypracovala samostatně. Všechny použité bibliografické a elektronické zdroje, jsou citovány a uvedeny (v závěru práce) v seznamu literatury.

Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

Praha 3. 7. 2019

## **PODĚKOVÁNÍ**

Na tomto místě bych ráda poděkovala lidem, bez nichž by tato práce nemohla vzniknout. Rodičům s postiženými dětmi, kteří mě ochotně pozvali k sobě domů a vyprávěli mi své životní příběhy. Setkání s nimi obohatila mé zkušenosti a náhled na život.

Své rodině děkuji za trpělivost a pochopení. Dále děkuji své sestře za cenné rady, pomoc a podporu.

Poděkování patří paní doc. PhDr. Lee Květoňové Ph.D za vždy vstřícný, laskavý přístup a odborné rady.

## Obsah

Úvod .....	7
TEORETICKÝ RÁMEC VÝZKUMU.....	9
1 Dítě s kombinovaným postižením v raném věku z pohledu speciální pedagogiky .....	9
1.1 Vývoj paradigmatu .....	10
1.2 Dítě s kombinovaným postižením .....	11
1.3 Etiologie kombinovaného postižení.....	13
2 Dítě s kombinovaným postižením v rodině.....	14
2.1 Narození dítěte s KP .....	14
2.2 Péče o dítě s KP v rodině .....	17
2.3 Postavení rodiny s dítětem s KP ve společnosti .....	18
3 Potřeby rodičů dítěte s KP.....	23
3.1 Nenaplnění potřeb.....	24
3.2 Posuzování potřeb rodičů dětí s KP .....	25
3.3 Výzkumná šetření zaměřená na konkrétní potřebu.....	27
3.4 Výzkumná šetření zaměřená na projevy nenaplněných potřeb .....	28
4 Raná intervence .....	30
4.1 Raná péče pro rodiny dětí s KP .....	30
4.2 Individualizovaná intervence .....	31
4.3 Posuzování potřeb rodičů v rané intervenci.....	33
4.4 Postup při posuzování potřeb.....	34
5 Shrnutí teoretických východisek .....	35
METODICKÝ RÁMEC VÝZKUMU.....	39
6 Metodika kvalitativního výzkumu .....	39
6.1 Cíl práce a výzkumné otázky .....	39
6.2 Volba přístupu a metody .....	39

6.3	Výběr souboru participantů .....	51
6.4	Design výzkumu .....	54
6.5	Etické aspekty výzkumu .....	58
INTERPRETATIVNÍ RÁMEC VÝZKUMU .....		60
7	Výsledky výzkumného šetření .....	60
7.1	Výsledky jednotlivých případů .....	62
7.2	Komparace případů mnohopřípadové studie .....	90
7.3	Výsledné potřeby .....	93
7.4	Selektivní protokoly k jednotlivým potřebám .....	94
7.5	Významně nenaplněné potřeby .....	100
8	Diskuze .....	100
8.1	Diskuse k použitým výzkumným metodám .....	102
8.2	Diskuze ke struktuře zjištěných potřeb .....	106
8.3	Diskuze k jednotlivým zjištěným potřebám .....	110
8.4	Potřeby významně nenaplněné .....	115
8.5	Limity a přínosy studie, zhodnocení výsledků pro praxi .....	120
Závěr .....		124
Seznam literatury .....		126
Seznam obrázků, tabulek, grafů a schémat .....		136
Seznam příloh .....		138

## Úvod

Kombinované postižení (dále jen KP) vymezuje Vašek (1999, s. 10) jako: „multifaktoriálně, multikauzálně a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který je důsledkem působení participujících postižení“. Mluví o tom, že „jejich interakcí a vzájemným překrýváním vzniká tzv. synergický efekt, který má jinou kvalitu, než by měl samotný součet postižení“. Výsledkem je pak zcela jedinečný typ postižení, na který je důležité nahlížet komplexně a se zvláštním zřetelem. Každý jedinec s takovým postižením vyžaduje individuální přístupy a metody práce, které respektují charakter jeho postižení a dalších ovlivňujících faktorů. (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2001).

Mít v rodině dítě s kombinovaným postižením není vůbec snadné a klade na rodiče nejrůznější nároky. Rodiče se musí seznámit s novými fakty o postižení a jejich důsledcích, naučit se naplňovat potřeby dítěte a vhodným způsobem ho co nejvíce rozvíjet. Vnitřně prožívají rodiče řadu nejrůznějších pocitů při tom, jak se přizpůsobují diagnóze dítěte, novým starostem o své dítě a změnám ve svém životě. Rodiče potřebují podporu a pomoc, jak praktickou, tak psychickou.

V naší republice pomoc a podporu rodinám dětí s KP poskytují speciální pedagogové v sociálních službách rané péče. Pomoc a podpora by měla být co nejvíce individualizovaná, což znamená poskytovaná na základě individuálního posouzení potřeb, rizik a zdrojů každého klienta. Rozumět potřebám člověka, který vyhledal podporu sociální služby je důležitou vstupní informací pro stanovení cílů spolupráce.

Potřebou obecně je to, co člověku chybí a co způsobuje jeho nepříznivou sociální situaci. Potřebou může být také to, co člověk slovně nevyjadřuje, ale ze zkušeností a srovnání s normálním životem vrstevníka se dá předpokládat, že by taková potřeba mohla vzniknout (Chlápková, Krčmářová, Skácelová a Vrbková, 2014).

Klienty rané péče jsou děti s postižením a jejich rodiče. Podpora a pomoc by měla být poskytována rodině jako celku. Pro odpovídající podporu a pomoc celé rodině je proto pro speciální pedagogy nezbytné znát potřeby nejen dítěte, ale rovněž jeho rodičů. Zjistit potřeby rodičů však není vždy snadné. Sami mnohdy nedokáží své potřeby identifikovat a vyjádřit. V sociálních službách se k zjišťování potřeb začíná využívat také práce s biografií neboli životním příběhem klientů, protože biografie dokáže nenásilnou formou přání a potřeby klientů odhalit.

Záměrem předkládané práce je rodiči subjektivně vymezený a popsáný život s dítětem s kombinovaným postižením, zaměřující se na potřeby těchto rodičů vyplývající z každodenní péče o dítě.

Praktická část práce se odvíjela od rozhovoru s PhDr. Jitkou Barlovou, PhD, vedoucí Společnosti pro ranou péči v Praze. Na základě podrobnějších informací o problematice rodičů dětí s kombinovaným postižením, získaných od dr. Barlové, bylo rozhodnuto, že budou prostřednictvím biografických rozhovorů zkoumány potřeby rodičů těchto dětí. Praktická část se skládá z formulace řešeného problému, cíle a výzkumných otázek, designu výzkumu, tj. metod a způsobů sběru a zpracování dat, výsledků výzkumu, diskuze a závěru.

Práce byla strukturována podle IMRaD, jakožto formy, respektive systému pro psaní vědeckých prací. IMRaD v angličtině znamená: Introduction, Methods, Results, Discussion.

**Cíl práce:** Identifikovat, popsat a analyzovat potřeby rodičů dětí s KP v raném věku.

**Klíčová slova:** potřeby, rodiče dětí s KP, raný věk, raná intervence.

### **Rešeršní strategie**

Rešeršní strategie byla rozpracována následujícím způsobem:

**P (problem):** dítě s KP v rodině

**F (framework)** - rámec výzkumu - kontext: individualizovaná raná intervence pro rodiče dítěte s KP

**C (concept)** - hlavní pojem výzkumu: konkrétní potřeby rodičů dítěte s KP

**Vstupní kritéria pro volbu případů:** rodič dítěte s KP v raném věku 3-7 let.

Informace ke zpracování problematiky byly čerpány ze zdrojů dostupných v odborných periodikách, tištěných publikacích a z internetových zdrojů. K vyhledávání odborných recenzovaných článků v plném znění byly použity zejména databáze ProQuest, Ebsco a také Bibliographiamedica Čechoslovaca, online zpřístupněna v portálu Medvik. Dále rovněž v US National library of Medicine a zde zejména v databázi PubMed, NCBI Web Site, NCBI Books. Pro rešeršní strategii byla dále zvolena vědecká knihovna v Olomouci, v Praze a knihovna PedF UK, v níž bylo zadáno zpracování rešerše. Publikace v českých knihovnách byly vyhledávány pomocí vyhledavače Jednotná informační brána



a v katalogu Pedagogické knihovny Komenského. Pro vyhledávání byl zvolen český, anglický a španělský jazyk.

## TEORETICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

### Vytvoření konceptu

Konceptuálním rámcem rozumíme obecně soustavu pojmů. Podle Tondla (2005, s. 5) jde o: „obvykle uspořádanou soustavu dostatečně spolehlivě interpretovatelných a vzájemně spjatých pojmových prostředků, které umožňují srozumitelné a dostatečně přesné vyjádření zjištěných nebo možných stavů či situací v rámci dané tematické nebo problémové oblasti, vysvětlení těchto stavů, jejich možné predikce, respektive vyjádření postupů, metod nebo možností jejich praktického vytváření a uplatnění“. „Konceptuální rámec jakožto nástroj, je možno označit jako usnadňující celostní přístup k analýze a někdy i k podmíněnému prognózování společenských procesů“, uvádí Potůček (2014, s. 155). Podle Chrastiny (2013, s. 19) je „konceptuálním rámcem myšlen souhrn konceptů (premis, předpokladů či očekávání), který vstupuje do samotného výzkumu autora (jeho pojetí a také metodického přístupu)“. Zjednodušeně řečeno, konceptuální rámec by měl dostatečně a srozumitelně vymezovat znalosti, zjištění, pravidla a generalizace pro danou tematickou oblast. V praxi to znamenalo, že popis problematiky, studium východisek a kritické myšlení autorky práce byly základem pro formulaci výzkumného problému, stanovení cíle práce a tvorbu výzkumných otázek. Z výzkumného problému, cíle a výzkumných otázek pak byly definovány nejdůležitější pojmy. Tyto pojmy jsou základem teoretického rámce a jsou na základě studia odborné literatury v teoretické části vysvětleny. Jedná se o pojmy: *dítě s KP v raném věku, dítě s KP v rodině, potřeby rodičů dítěte s KP, raná intervence*.

### 1 Dítě s kombinovaným postižením v raném věku z pohledu speciální pedagogiky

Současné pojetí speciální pedagogiky se zabývá problematikou znevýhodněných jedinců od jejich narození až po stáří. Děťmi od narození až do doby než nastoupí povinnou školní docházku, se zabývá speciální pedagogika raného věku. Kořeny speciální pedagogiky raného věku můžeme najít už u Jana Amose Komenského v jeho díle „Informatorium školy mateřské“. Dalšími představiteli, kteří se zabývali výchovou a rozvojem dítěte v raném věku, a zdůrazňovali jeho význam, byli například Locke,

Rousseau či Fröebel. V šedesátých a sedmdesátých letech devatenáctého století se již v Evropě začala pozornost zaměřovat přímo na děti se zdravotním postižením. Vycházela z teorie nervové plasticity a kompenzačních schopností organismu. Význam vývoje dítěte v raném věku začal stoupat. K dalšímu rozvoji problematiky raného věku přispěli výzkumy, které zdůrazňovali nezastupitelnost rodinného prostředí pro vývoj dítěte. Průlomovou prací v této oblasti byla studie Langmeiera a Matějčka, kteří v roce 1963 publikovali knihu nazvanou „Psychická deprivace v dětství“. V této publikaci, kterou se autoři proslavili i ve světě, se zabývají podmínkami vývoje dětí v ústavním prostředí a v rodině.

## **1.1 Vývoj paradigmatu**

Dříve se pozornost odborníků orientovala v první řadě na dítě a jeho diagnózu. Jednalo se o tzv. medicinský model, jehož cílem bylo odstranit nebo zmírnit funkční nedostatky postižení. V současné době se speciální pedagogika od tohoto modelu odklání. Důraz je kladen na míru podpory, ne na diagnózu či kategorii postižení. Rovněž se pozornost odborníků neorientuje pouze na dítě, ale zaměřuje se na celou jeho rodinu. V zahraničí se užívá termín „Family-centered care“ nebo „Family-centered service“, což znamená péče zaměřená na rodinu nebo služba zaměřená na rodinu. Jedná se o přístup, který poskytuje rozšířený pohled na to, jak pracovat s dětmi a rodinami. Služba zaměřená na rodinu je tvořena souborem hodnot, postojů a přístupů ke službám pro děti se speciálními potřebami a jejich rodiny. Taková služba uznává, že každá rodina je jedinečná; že rodina je konstantou v životě dítěte; a že rodiče jsou odborníky na schopnosti a potřeby dítěte. Rodina spolupracuje s poskytovateli služeb na informovaných rozhodnutích o službách a podporuje dítě a rodinu. V službě zaměřené na rodinu se zvažují silné stránky a potřeby všech členů rodiny. Rodiče a dítě jsou nahlíženi komplexně, přičemž právě prostřednictvím práce s celou rodinou dítěte se zvyšuje efektivita speciálně pedagogické intervence. Teoretickým východiskem pro práci s rodinou je v současnosti metoda posilování vnitřních zdrojů a kompetencí rodiny nazývaná „Empowerment“. Znamená to, že speciální pedagogové raného věku se v současnosti zaměřují na vyhledávání a podporu skrytých zdrojů, jak na úrovni schopností a dovedností dítěte, tak na úrovni rodičů a jejich kompetencí (Barlová, 2013). Stěžejním přístupem je dnes koncept resilience. Mastenová (1990), definuje resilienci jako proces, schopnost i výsledek úspěšné adaptace člověka, navzdory nepříznivým či ohrožujícím podmínkám. Podle Opatřilové (2012, s. 31)

ve vývoji dítěte v raném věku koncept resilience spočívá v tom, „abychom měli při edukaci dítěte s vývojovým postižením přiměřený optimismus, který by zabránil přílišnému pesimistickému hodnocení životních perspektiv dítěte. Resilience jako opak pravděpodobnosti negativního průběhu vývoje dítěte, dává podnět a šance vidět také v obtížných situacích dítěte zdroje pro zlepšení jeho situace a umět tyto zdroje využít a podpořit“.

V neposlední řadě byl ve speciální pedagogice raného věku zaznamenán vývoj pohledu na roli rodičů. Rodič není dnes pouze laik, který o rozvoji dítěte s postižením nic neví, ani ko-terapeut, který jen plní profesionální pokyny odborníka. Rodič je v současnosti považován za partnera. Je expertem na své dítě v kontextu každodenního života (Barlová, 2013).

## **1.2 Dítě s kombinovaným postižením**

Problematika kombinovaného postižení ve speciální pedagogice má své specifické místo. V naší republice se jedná o poměrně mladý obor. Až do 80. let 20. století byli jedinci s vícenásobným postižením posuzováni podle primárního postižení. To znamená, podle toho jaké postižení nebo zdravotní obtíže se u jedince projeví jako nejzávažnější. Na základě primárního postižení byly pak stanoveny konkrétní postupy pro speciálně pedagogickou péči. Další přidružené vady byly pak zohledňovány a ověřené metody byly podle nich upraveny. Na základě teoretických i praktických zkušeností se ukázalo, že na osoby, u nichž se vyskytují dvě a více postižení, nelze nahlížet jako by se jednalo o pouhý součet postižení, kdy se kombinují speciální metody a přístupy podle jednotlivých postižení. V poslední době proto bývají celkové důsledky jakéhokoli kombinovaného postižení označovány jako součin důsledků jednotlivých postižení, jejichž výsledkem je vždy nový a jedinečný typ postižení. Na každé takové postižení je proto nezbytné nahlížet komplexně a přistupovat k němu se zvláštním zřetelem (Vitásková in Ludíková a kol., 2006).

Vašek (2001, in Renotiérová, Ludíková a kol., 2003, s. 281) vymezuje kombinované postižení jako „multifaktoriálně, multikauzálně (více příčin) a multisymptomatologicky (více projevů) podmíněný fenomén, který je důsledkem působení participujících postižení. Mluví o tom, že jejich interakcí a vzájemným překrýváním vzniká tzv. „synergický efekt“, který má pak jinou kvalitu než by měl samotný součet

postižení“. Podle Opatřilové (2005) se závažnější postižení, poruchy a vady často sdružují a mají tendenci se vyskytovat společně, proto může být jejich nositel postižen více vadami.

Pokud se jedná o zvlášť těžkou formu nějakého postižení, mluvíme o těžkém postižení. Podle Vítkové (2006, s. 193) těžké postižení znamená: „komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Podstatně jsou změněny schopnosti emocionální, kognitivní a tělesné, ale také sociální a komunikační. Přiřazení k tzv. hlavnímu symptomu ve smyslu klasického postižení, jako je postižení tělesné, mentální nebo smyslové, není možné, neboť tím by byl ignorován charakter komplexnosti postižení i celistvosti individua“.

Podle metodického portálu RVP (Rámcového vzdělávacího programu) představují kombinované, sdružené vady taková postižení, která jsou kombinací dvou a více různých vad či poruch u jediného člověka. Jde o natolik různorodou skupinu znevýhodnění, že prakticky není možné vytvořit jednotný klasifikační systém. Není ani ustálená terminologie používaná při popisu případů osob takto handicapovaných. V literatuře se můžeme setkat s termíny kombinované postižení, kombinované vady, sdružené vady, vícečetné postižení, těžké tělesné postižení, hluboké postižení, postižený více vadami, multihandicap. Všechny tyto termíny znamenají v podstatě totéž, ale každý dává důraz na něco jiného. Je však nezbytné zdůraznit, že v každém případě se jedná o jedince s těžkým postižením, které vyžaduje speciální přístup.

Širší vymezení kombinovaného postižení uvádí také Coen De Jong (in Květoňová-Švecová, 2000, s. 52):

1. Existence dvou defektů, které by samy o sobě vedly k handicapu.
2. Pro děti s každým z těchto defektů existuje vzdělávací program, který využívá kompenzačních mechanismů, které má dítě k dispozici nebo které mu může poskytnout okolí.
3. Vzdělávací programy, které byly pro děti s jednotlivými defekty vytvořeny, se navzájem vylučují, nebo je jejich použití možné jen se značným omezením a modifikacemi. V případě kombinace mentálního a zrakového postižení lze programy založené na nápodobě a názorném učení použít jen v omezené míře.

### 1.3 Etiologie kombinovaného postižení

Vzhledem k faktu, že jsou kombinovaná postižení velmi heterogenní, je i jejich etiologie velmi rozmanitá. Příčiny není někdy vůbec možné určit. Mohou se objevit ve všech fázích života, přičemž však ta nejtěžší postižení mají obvykle příčiny v prenatálním stadiu. Kombinace několika druhů postižení bývají často zapříčiněny genetickými anomáliemi, které se někdy projevují formou souborů mnoha příznaků, tedy syndromů (Downův syndrom, Turneův syndrom atd.) Primární postižení bývá u některých jedinců velmi obtížné stanovit (Slowík, 2007, s. 147). Kombinované postižení je často výsledkem seskupení škodlivých vlivů. Je třeba také připomenout možné předpoklady pro vznik vícenásobného postižení. Patří mezi ně dětská mozková obrna (DMO), fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Downův syndrom, Pataův syndrom, Frolischův syndrom, Edwardsův syndrom, epilepsie, Hypotyreóza (porucha štítné žlázy) a mnohé další.

Opatřilová (2005, s. 12) vychází z různých odborných zdrojů a uvádí tyto nejzákladnější etiologické faktory vzniku kombinovaného postižení:

- infekce, intoxikace,
- indikace psychického charakteru,
- traumata nebo fyzikální faktory,
- vývojové poruchy,
- metabolické poruchy a nutriční činitelé,
- onemocnění CNS a smyslových orgánů,
- onemocnění mozku velkého rozsahu,
- poruchy v těhotenství,
- děti s nízkou porodní hmotností,
- vlivy prostředí,
- chromozomální abnormality,
- genetické vlivy,
- mechanická poškození,
- neznámé prenatální, perinatální či postnatální příčiny,
- kombinace příčin.

Významnými faktory, které ovlivňují další rozvoj těžce kombinovaně postiženého jedince, jsou rozsah, stupeň a doba vzniku postižení. Rozdíly ve vlivu postižení na

jednotlivé složky osobnosti jsou ovlivněny také dobou, kdy postižení vzniklo. Vrozené postižení mění veškeré podmínky vývoje, mění sociální vztahy, vyřazuje některé druhy podnětů, od počátku omezuje vývojové možnosti dítěte. Vrozené postižení má závažnější vliv na vývoj jedince, zvláště v oblasti funkcí, které pro svůj vývoj potřebují podněty z okolí. Na druhé straně děti, žijící s postižením již od narození, se na něj lépe adaptují. Ostatní složky osobnosti se rozvíjejí kompenzačně díky vlivu omezení či nedostatku v jiné oblasti. Získané postižení méně zasahuje vývoj funkcí osobnosti, které se až do doby vzniku postižení mohly normálně vyvíjet. Klade však mnohem větší nároky na adaptaci člověka na postižení. Získané postižení znamená také velký zásah do osobnosti jedince, způsobuje duševní trauma a subjektivně je velice hluboce prožíváno (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2001).

## **2 Dítě s kombinovaným postižením v rodině**

Rodiče a dítě s kombinovaným postižením tvoří rodinu. Rodina je základním článkem společnosti, který jí zaručuje kontinuitu a přenos kulturních hodnot (Šulová, 2010). Rodina je považována za nezbytnou sociální skupinu, která plní množství funkcí, které umožňují správný vývoj dítěte. Základními funkcemi rodiny se zabývá mnoho autorů. Například Navrátil (2007) uvádí: péči o dítě, zajištění bezpečí, emoční vřelost, stimulaci, výchovu a stabilitu. Často se setkáváme ještě s funkcí ekonomickou. V případě rodiny s dítětem s KP je však naplnění základních funkcí rodiny mnohem náročnější (Opatřilová, 2012).

### **2.1 Narození dítěte s KP**

Příchod dítěte s KP do rodiny velmi náročnou situací. Na všechny členy rodiny jsou kladeny nejružnější požadavky a nároky. Je důležité seznámit s novými informacemi o postižení a jeho důsledcích. Je nezbytné naučit se naplňovat nejružnější potřeby dítěte a naučit se ho vhodným způsobem co nejvíce rozvíjet. Rodiče, kteří se musí přizpůsobit diagnóze dítěte, péči o dítě a zásadním změnám ve svých životech, prožívají vnitřně mnoho nejružnějších pocitů (Kohner, Henley, 2013, Landsem, 2015, Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2001).

Podle Barlové (2013) je narození dítěte s postižením neočekávaná situace, na kterou se nikdy není možné připravit. Opatřilová (2012) mluví o specifické zátěžové situaci, která mění fungování celého rodinného systému a ovlivňuje vztahy s širší rodinou,

se sociálním okolím, ale rovněž partnerský život rodičů a vztahy mezi sourozenci. Jankovský (2006) označuje narození takového dítěte za krizi, která je spojena s velmi trýznivým pocitem nenaplněného očekávání zdravého dítěte, které mělo uspokojit představy rodičů. Barlová (2013) vysvětluje, že rodiče si vytvářejí představu o svém budoucím dítěti, jeho fyzických i psychických vlastnostech již v době těhotenství. V literatuře se můžeme setkat s termínem „fantazijní“ nebo „mytické dítě“. Dítě se zdravotním postižením nemůže očekávání svých rodičů naplnit. Rodiče proto prožívají pocity vlastního selhání, neschopnosti mít zdravé dítě, což vede ke stavům úzkosti, nízkému sebehodnocení a pocitům méněcennosti (Opatřilová, 2012). Toto nenaplněné očekávání rodičů zdůrazňuje specifčnost rodin. Matějček již v roce 1986 k péči o dítě s postižením v rodině uvedl, že v případě dětí s mentálním postižením a kombinovanými vadami se rodina musí vyrovnávat s touto životní situací již od narození dítěte a její členové do svých rolí postupně „vrůstají“. „Musí se vyrovnat se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů. Stojí před vážnou prověrkou svých schopností. A jsou zpravidla jen tak silné, jak silný je nejslabší článek rodinného společenství.“ (Matějček, 1986, s. 282).

Zda rodina vnímá dítě se zdravotním postižením jako zátěžovou situaci, s kterou je potřeba se vyrovnat, však záleží na mnoha faktorech, které najdeme v literatuře v různých kombinacích. Například Vágnerová (2009) mezi tyto faktory řadí osobnostní vlastnosti, dřívější zkušenosti, hodnoty a naučené postoje, zdravotní stav, věk, kvalitu partnerského vztahu, počet dětí, druh a příčinu postižení a rovněž reakci širší rodiny a společnosti.

Musil, Šrajer (2008, s. 9.) uvádí faktory pouze tři:

- **charakteristika rodiny** (vlastnosti jednotlivých členů, vžité chování rodiny jako skupiny, apod.),
- **očekávání vůči rodině** (rodina je součástí společnosti a společnost od rodiny a jejích členů očekává určité chování),
- **podpora rodiny** (rodina jako součást společnosti očekává podporu a pomoc v určitých životních situacích).

Jednotlivé faktory se proto mohou různě kombinovat (tzv. mix-faktory). Pokud kombinací faktorů rodina vnímá příchod dítěte s KP jako krizi, je nezbytné, aby se postupně s touto těžkou situací vyrovnala.

## Vyrovnání se s krizí

Proces vyrovnání se smutkem a tragédií zkoumala poprvé americká psycholožka Elisabeth Kübler-Ross. Ve svém výzkumu provedla rozhovory s 500 sty umírajícími a na jejich základě popsala pět oddělených fází tohoto procesu. Jednotlivá stádía jsou v odborné literatuře popisována také v kontextu vyrovnávání se s narozením dítěte se zdravotním postižením (Vencová, 2015). Jednotlivá stádía u každé rodiny probíhají individuálně, každé může trvat různě dlouho a mohou se objevovat v různém pořadí. Nemusí být dokonce prožity všechny, ale vždy dojde k prožití nejméně dvou z nich (Jankovský, 2006). Může se však často stát, že jedinec zažívá fáze jako na „horské dráze“, což znamená střídání dvou nebo více fází, během nichž se několikrát k jedné či více z nich navrácí. V angličtině bývají fáze uvedeny pod zkratkou DABDA (ze slov Denial – popírání/šok, Anger – hněv/agrese, Bargaining – smlouvání, Depression – deprese a Acceptance – smíření), uvádí Santrock (2007).

Podle Slezákové a kol. (2007) zahrnují následující:

1. **Denial** – popírání/šok – „Já se cítím dobře.“, „To se přeci nemůže dít mně.“, „To musí být nějaký omyl, záměna výsledků.“ Popírání je dočasným obranným mechanismem v situaci, kdy jedinec zažívá šok a není schopen ani ochoten se s nastalou situací smířit. Trvání šokové situace je individuální.
2. **Anger** – hněv/agrese – „Proč zrovna já? To je nespravedlivé!“, „Kdo za to může?“ V této fázi jedinec pochopil, že v popírání již nelze pokračovat. Začíná většinou hledat viníka. Nejčastějšími pocity jsou vztek a závist. V této fázi je většinou pro pečovatele nebo zdravotnické pracovníky velmi těžké o jedince pečovat, protože může přestat komunikovat a spolupracovat.
3. **Bargaining** – smlouvání – „Zaplatím všechny své peníze, udělám všechno, abych se uzdravil, mohl žít atd.“ Tato fáze zahrnuje naději, že je možné nějak problém oddálit či odložit. Jedinec se často obrací k vyšší moci (např. Bohu), kterou prosí o delší život za cenu něčeho nebo jako výměnu za něco. Časté je v této fázi také hledání zázračného léku nebo jiných metod léčby.
4. **Depression** – deprese – „Jsem nešťastný, tak proč mám cokoli dělat?“, „Stejně umřu, tak co?“. V průběhu této fáze si umírající již začíná uvědomovat jistotu blížící se smrti, a proto může být zamlklý a uzavřený. Může také odmítat návštěvy



a trávit většinu času truchlením. Střídají se pocity strachu, úzkosti, smutku a beznaděje. V této fázi se doporučuje jedince nechat odžít si smutek. V některých případech je však nezbytné podávat psychofarmaka.

5. *Acceptance* – smíření – „Bude to dobré.“, „Nemohu to změnit, ani proti tomu bojovat, je potřeba se na to připravit“. V poslední fázi se již jedinec začíná postupně vyrovnávat se smrtí. Většinou je proto již schopen přistupovat rozumně k léčbě a spolupracovat se zdravotníky či pečovateli. Dochází k psychickému uvolnění.

## 2.2 Péče o dítě s KP v rodině

V současné době neexistuje podle Možného (2008) jednotná sociologická teorie rodiny ani jednotná rodina. I přes to, že podoba rodiny není jednotná, zůstává stále základním stabilizujícím prvkem společnosti. Model rodiny se mění podle toho, jak se mění společnost. Současný model rodiny dbá více na individualitu a na potřeby jednotlivce (Možný, 1999). Širší více generační rodina se zužuje pouze na nukleární a mezi jednotlivými členy vznikají užší vztahy. Vlivem těchto změn dochází i k přeměně vzájemné solidarity. Od nukleární rodiny se očekává, že svůj chod zabezpečí sama (Musil, Šrajer, 2008). Moderní člověk se více spoléhá na vlastní vnitřní zdroje a je více odpovědný sám za sebe. Pro rodinu s dítětem s KP je však samostatnost a soběstačnost často velmi obtížná (Dvořáková, 2012).

Současná společnost přesto usiluje o to, aby i děti s KP vyrůstali v rodinách. Podle Šulové (2010) pouze rodiče svému dítěti poskytují nezastupitelný komplementární model chování dvou pohlavních pólů zastoupených v přírodě. Jakékoliv nahrazování rodičů v prvních letech života dítěte mu do značné míry komplikuje chápání signálů, které mu okolní svět vysílá. Hrdinová (2013) vysvětluje, že v ústavní péči nemají děti možnost vytvořit si pevné sociální vazby v období raného vývoje, což u dětí s KP má pro socializaci často závažnější důsledky, než handicap zdravotní a mentální. Dítě, které zůstane po narození v ústavní výchově, je podle autorky ochuzeno o nejdůležitější součást „lidství“ o lásku a sounáležitost. Emoční frustrace, které je dítě vystaveno, ho pak provází po celý další život. U dítěte s KP je deficit velmi výrazný. Rodina je pro něj často jediným spojovacím článkem se společností. Kategorie kombinovaného postižení však představuje asi nejsložitější a nejméně prozkoumanou skupinu postižení. Důsledky jakéhokoliv vícenásobného postižení jsou dnes označovány jako součin důsledků jednotlivých

postižení. Výsledkem je pak zcela jedinečný typ postižení, na který je důležité nahlížet komplexně a se zvláštním zřetelem. Každý jedinec s takovým postižením vyžaduje individuální přístupy a metody práce, které respektují charakter jeho postižení a dalších ovlivňujících faktorů. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001).

Péče o dítě s KP je proto v každém případě velmi náročná zkušenost, jak na fyzickou, tak emocionální kapacitu pečovatele, jakož i materiální zdroje rodiny (Cavanagh, Ashman, 1985). Je nutné s dítětem specificky pracovat a pečovat o něj tak, aby se rozvíjelo v rámci svých možností. Je potřeba vytvářet dítěti vhodné podněty, cvičit s ním a rehabilitovat, což bývá vyčerpávající a stresující pro pečujícího rodiče i pro dítě samotné. (Dvořáková, 2012)

Doig, McLennan, Urichuk (2009) péči o dítě s KP označují jako velmi náročný úkol, vyžadující velkou dávku trpělivosti ze strany pečovatele a ostatních členů rodiny. Rodiče o dítě pečují většinou celé dny a snaží se naplnit všechny jeho potřeby včetně těch specifických. Kromě každodenní domácí péče musí rodiče s dítětem navštěvovat různá zdravotnická zařízení a docházet na nejrůznější druhy terapií. To je většinou pro ně značná zátěž.

V minulosti, v tradičním modelu rodiny však nebyla péče o dítě s postižením pouze na rodičích. Jak uvádí Navrátil (in Smutková, 2007), v tradiční rodině žilo pohromadě většinou více generací a v případě vzniku problémů se vše řešilo uvnitř rodiny. Základní záchranou sociální sítě a poskytovatelem sociální pomoci byla proto rodina. V současné společnosti se však široká rodina zúžila na nukleární a tato si musí vytvořit model soužití, který bude fungovat bez pomoci zvenčí (Musil, Šrajber, 2008). Při narození dítěte s KP jde však o jedinečné uspořádání okolností života rodiny, které zvládnutí situace bez pomoci zvenčí brání (Bartlettová, 1970).

## **2.3 Postavení rodiny s dítětem s KP ve společnosti**

Ohlédneme-li se do nedávné minulosti, byl v naší zemi běžný ústavní typ péče. Pro rodiče dětí s postižením měl být ústav přínosem, neboť je zbavil nadměrné zátěže a omezení v profesní kariéře (Blažek, Olmrová, 1988). Vycházelo se z vědeckých poznatků, že celoroční ústavní péče je pro děti s postižením vhodná. My ostatní jsme navíc o lidech s postižením nic nevěděli, protože to je věc státu, který to vše udělá nejlépe za nás (Keller, 2011). Komunisté byli přesvědčeni, že socialismus vyřeší všechny sociální

problémy (Tomeš, 2001). Mužáková však říká, že veřejnost nechtěla být konfrontována s jakousi obecnou odpovědností vůči takovým lidem, ale ani se systémovou a viditelnou krutostí vůči nim (Mužáková, 2016 str. 31). Podstatou politiky socialismu nebyla lidská práva a spravedlnost, ale společenské třídy, vykořisťování a výrobní způsoby, vysvětluje Judt (2011). Výsledkem takového přístupu byla lhostejnost k morálním otázkám. Lidská práva celých určitých skupin nebyla uznávána. Od samého počátku byl do logiky systému vložen princip exkluze a vylučování (Možný in Mužáková, 2016, str. 94).

Po roce 1989 se stát snaží odstraňovat bariery a snižovat diskriminaci postižených, zranitelných a závislých. Omezení nepříznivých vlivů na děti se zdravotním postižením a jejich rodiny v celospolečenské rovině byl jeden z prvních úkolů, které si Česká republika v roce 1989 vymezila. Mezinárodně se ČR stala signatářem jak Úmluvy Organizace spojených národů o právech dítěte tak Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Společně tyto uznávají právo všech dětí, aby byly aktivními účastníky ve všech záležitostech, které ovlivňují jejich životy a které je třeba chránit, pokud je to nezbytné. Přijetí lidských práv občanů s postižením mělo naplnit ideje o rovnocennosti těchto osob.

Na národní úrovni řeší postavení osob se zdravotním postižením v naší společnosti Národní plány, které zahrnují oblasti sociální, vzdělávací, právní a služeb. Úspěšné naplňování Národních plánů zmiňuje Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014, který uvádí: „naplňováním Národních plánů prokazatelně došlo ke zlepšení přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, což se pozitivně promítlo v řadě oblastí, které jsou k zajištění podmínek pro kvalitní a důstojný život této skupiny osob důležité a napomáhají jejich integraci do společnosti.“

Je tedy možné říci, že v posledních letech díky nástupu demokratického zřízení došlo k velkému posunu. Značně se zvětšil okruh sociálních služeb a jejich spektrum se rovněž rozšířilo. Podpora a pomoc rodinám dětí s KP se postupně zlepšuje, ale stále má své limity (Tomeš, 2001, Francová, Kozlová, 2011).

Henriksen a Vetlesen (2000) vidí například problém dnešní společnosti v tom, že tíhneme k přesvědčení, že jedinými vykonavateli morálky jsou úřady a instituce. Na jednu stranu to lze považovat za dobré, že úřady na sebe berou odpovědnost za slabé, závislé a potřebné, ale na straně druhé to vede k nebezpečným postojům, že „tito lidé nenáleží k mému stolu, ale ke stolu obecnímu“ (str. 92). Jak bylo uvedeno výše, tento přístup byl

běžný v době socialistického zřízení, kdy stát vykonal péči o občany s postižením za nás. V současném demokratickém státě, který lidská práva uznává a garantuje pro všechny, bychom si, ale měli uvědomit, že to není pouze věc státu a neznamena to, že nás jako jednotlivce lidi s postižením vůbec nezajímají, říká Mužáková (2016). Lidská práva nejsou etikou, jsou jen závaznými nadnárodními normami, které nedostačují k vytvoření úplného etického systému. (Henriksen, Vetlesen, 2000, str. 92). Navíc opravdovou sounáležitost a ohleduplnost k lidem s postižením nelze žádnou právní normou vynutit. Stále nejsme vnitřně přesvědčení, že člověk s postižením má stejnou hodnotu jako člověk bez postižení, říká Mužáková (2016). Není proto možné, abychom se pouze změnou politického režimu a státním ustanovením lidských práv „stali automaticky mravnější, více lidsší“ (tamtéž s. 181).

Mnoho autorů je přesvědčeno, že nedostatečná solidarita mezi lidmi úzce souvisí se sociální nerovností v dnešní společnosti. Judt (2011) například uvádí, že nerovnost není jen problém technický, ale zhoršuje právě společenskou soudržnost. Majetek a společenský status dnes hraje nejdůležitější roli. Snažíme se zabezpečit především sebe a svou rodinu a rezignujeme na rovnost. Neplatí tudíž, že současný vývoj společnosti přináší více dobra pro všechny, doplňuje Keller (2011, str. 27). Navíc s příchodem svobody a demokracie stoupají stále nároky na výkon jednotlivce a především mladí lidé jsou neustále podněcováni k vlastním zájmům a kariéře. „Přestává být jasné, proč bychom se měli chovat altruisticky nebo alespoň slušně“ (Judt, 2011, str. 111). Rozvíjení osobnosti a seberealizace se dnes nezaměřuje pro společenství a ve společenství, ale je naopak pojímána individualisticky (Henriksen, Vetlesen, 2000).

Judt (2011, str. 149) říká, že: „pokud absurdní sociální nerovnost zůstane zachována, tak jak je, ztratíme zcela vědomí bratrství. A nepodaří-li se nám pochopit, že to špatné v naší demokratické společnosti není výsledkem svobody, ale pramení z nejistoty, která je důsledkem sociální nerovnosti vyvolávající sobectví a nesnášenlivost, nemůžeme odstranit žádné předsudky. Je proto nezbytné udělat víc, „než jen cítit se počestně, že dodržujeme lidská práva menšin“, dodává Mužáková (2016, str. 183).

Sociální nerovnost a nízkou míru solidarity rovněž podporuje současný ideál člověka. Je jím soběstačný, samostatný jedinec. Tyto dvě schopnosti jsou dnes považovány za nejdůležitější. Velký problém spatřuje Henriksen, Vetlesen (2000) v současném reklamním světě, v němž jsou typické právě obrazy člověka, který je krásný, atraktivní,

úspěšný a pozitivní. „Všudypřítomný diktát konzumu, produkce, reklamy, komerce, konzumní kultury a celá ta povodeň informací - to všechno - opravdu lze asi těžko považovat za nějakou perspektivní cestu k tomu, aby člověk znovu našel sám sebe“, potvrzuje Havel in Mužáková (2016, str. 179). Reklama upevňuje naše představy o tom, jací máme být a ovlivňuje značně naše hodnocení lidí a věcí. Nejvíce působí na mládež, která ještě nemá upevněnou identitu. Henriksen, Vetlesen, (2000) jsou proto přesvědčeni, že je potřeba věnovat se v této problematice právě nejvíce dětem a mladým nicméně i v dospělém věku je potřeba vědět jak nás tyto mechanismy ovlivňují a jak s nimi bojovat.

## **Inkluze**

Nejčastěji používaným pojmem současnosti ve vztahu k lidem s postižením, znevýhodněním či nemocí je bezesporu inkluze. Za nejvýznamnější ukazatel inkluze veřejná politika označuje počet lidí, kteří jsou vyloučeni z prostorů sociální a ekonomické většiny a hlavním cílem je proto snížení tohoto počtu (Milner a Kelly, 2009).

Stále častěji používanými pojmy v kriticky zaměřených diskuzích o inkluzi jsou sounáležitost a zahrnutí (Nagel, 2011). Sounáležitost je o symbolicky známém prostoru, pohodlí, bezpečí a emocionální vazbě získané v průběhu historie a paměti, zatímco zahrnutí znamená kvalitu a počet zapojení s lidmi v místě (Antonsich, 2010). Tyto koncepty nabízejí vhled do sociálních vztahů marginalizovaných lidí.

Výzkumný projekt uskutečněný v Austrálii Robinson a Notarou (2015) byl přímo zaměřen na posílení pocitu sounáležitosti a začlenění rodin s malými dětmi s KP do regionálního společenství. Projekt byl postaven na řadě komunitních iniciativ. Primárním cílem projektu bylo posílení sounáležitosti a zapojení v regionálních komunitách pomocí přístupů zaměřených na identifikované silné stránky a aktiva rodičů a dětí s KP.

V ČR o některých problémech inkluze rodin dětí se zdravotním postižením vypovídají výsledky rozsáhlého výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009), které byly zveřejněny v publikaci nazvané „Náročné mateřství“. Autorky zkoumali, co prožívají matky dětí s různým typem postižení. Jaké jsou největší problémy těchto matek v dnešní společnosti. Zjišťovaly ale rovněž, jak se s nimi matky vypořádávají.

K velmi zajímavým výzkumům v českém prostředí patří výzkum Mužákové (2016), který shrnula ve své publikaci s názvem „Byly to naše děti“. Zkoumala formy diskriminace v oblasti vzdělávání, zaměstnávání a sociální pomoci, které prožívali rodiče dětí s mentálním postižením v naší zemi za totalitního režimu.

### **Možnosti posílení sounáležitosti a zahrnutí**

Problematika týkající se zahrnutí a sounáležitosti dětí se zdravotním postižením a jejich rodin je často sporná a křehká (Fisher a Robinson, 2010). K dispozici je pouze omezený počet způsobů, jak je spojit s místy a lidmi, jak zlepšit jejich perspektivy příslušnosti ke komunitě a to zejména v rámci regionálních společenství (Carpenter a McConkey, 2012). Odpovědnost za inkluzi je navíc většinou nastavena do značné míry k osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám. Očekává se, že se budou chovat

„normálním“ způsobem, získají zaměstnání, zapojí se do „mainstreamu“ společenské aktivity (Hall, 2010). Přitom z výsledků mnohých výzkumů a projektů vyplynulo, že sounáležitost a zahrnutí v komunitě má velmi pozitivní dopad na celou rodinu dítěte s postižením (Robinson a Notara, 2015; MacArthur, 2012; Salmon, 2013; Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Některé dohledané studie se zabývají možnostmi, jak sounáležitost a zahrnutí v komunitách posilovat. Robinson a Notara (2015) například zmiňují projekt postavených na řadě komunitních iniciativ s využitím přístupů zaměřených na identifikované silné stránky a aktiva dětí s postižením a jejich rodin. (Milner a Kelly, 2009) zkoumali přímo pocity marginalizovaných jedinců v komunitě. Zjišťovali, co jim přináší uspokojení a kdy se cítí být součástí komunity. Holm, Holst a Perlt, se již v roce 1994 zabývali problémem jednosměrné cesty k sociálnímu začlenění. Ve svém projektu ukázali jednu z možností jak obrátit konvenční cestu k účasti v komunitě. Vyzvali komunitu, aby zapojila osoby se zdravotním postižením do prostoru, kde se cítí bezpečné. Lidé s postižením byli podporováni k provozování ubytovacího zařízení pro turisty, v němž rovněž poskytovali služby a informace k orientaci návštěvníků v komunitě lidí se zdravotním postižením. Mathie a Cunningham (2003) ve své práci popisují Severoamerický program pro komunitní rozvoj založený na aktivitách (ABCD), který vycházel z předpokladu, že lidé v komunitách mohou organizovat samotné řízení procesu rozvoje tím, že identifikují a mobilizují stávající (ale často nerozpoznaná) aktiva a tím reagují a vytvářejí ekonomické příležitosti. ABCD program zejména upozorňuje na konkrétní talenty jednotlivců, stejně jako na společenský kapitál ve vztazích, které pohánějí místní asociace a neformální síť.

### **3 Potřeby rodičů dítěte s KP**

Potřeba je subjektivně pociťovaný nedostatek něčeho nezbytného nebo projevem toho, že něco v organismu chybí, něčeho se našemu tělu nedostává. Potřebou může být také to, co člověk slovně nevyjadřuje, ale ze zkušeností a srovnání s normálním životem vrstevníka (viz principy normality) se dá předpokládat, že by taková potřeba mohla vzniknout (Chlápková, Krčmářová, Skácelová a Vrbková, 2014). Potřeba se však může projevit i nadbytkem něčeho. Tyto pocity, byť nejsou vůbec příjemné, ovlivňují naši psychickou činnost, slouží jako motivační síla a vedou nás k učinění kroků (k určitému jednání a chování), jejichž cílem je uspokojení potřeby. Pomocí uspokojování potřeb se

zajišťuje přežití organismu (Mlýnková, 2011). Uspokojovat své životní potřeby dostatečným způsobem je člověku vlastní v každém věku.

### 3.1 Nenaplnění potřeb

Zvýšený stres v rodině s dítětem se zdravotním postižením nejčastěji souvisí s nenaplněním potřeb jednotlivých členů, uvádí Křivohlavý (2001). Přitom mezi základní funkce rodiny patří naplňování potřeb nejen dětí, ale rovněž saturace potřeb rodičů. Zdravotní postižení dítěte však tuto saturaci negativně ovlivňuje. (Opatřilová, Nováková, Vítková et al., 2012).

Množství a intenzita potřeb však závisí na pohlaví a věku jedince, na jeho kulturní a společenské úrovni, na prostředí, v němž vyrůstal, v němž žije. Záleží také na inteligenci, zdravotním stavu, životních zkušenostech a jiných okolnostech (Šamánková et al., 2011).

Hierarchií potřeb se zabývalo mnoho psychologů. Setkáváme se proto i s rozličným tříděním potřeb a to vždy dle vlastního názoru jednotlivých psychologů. Každý člověk je individualita a proto prožívá svoje životní obtíže různě. Má své specifické potřeby a je zvyklý také tyto specifické potřeby uspokojovat svým způsobem. Nenaplnění potřeb se však projevuje obecnými příznaky.

Podle Šamánkové lze obecné příznaky rozdělit:

- Psychické potíže: neklid, úzkostnost, nesoustředění, nervozita
- Somatické potíže: poruchy v naplnění základních fyziologických potřeb (spánek, výživa, vyprazdňování atd., často doprovázené poruchami srdečního rytmu).

Nenaplnění potřeb vede k frustraci a deprivaci (Mlýnková, 2011). Šamánková et al. (2011) z pohledu zdravotnictví upřesňuje, že pocit nenaplněné potřeby může vyústit v:

- **Stres, zátěž** – stres je reakcí organismu na stresový podnět neboli též stresor. Stres je soubor reakcí organismu na vnitřní nebo vnější podněty, které narušují normální chod funkcí organismu.
- **Distres** – jedná se o špatnou, zlou zátěž, která je spojena s negativně laděnými a prožívanými emočními procesy jako jsou zklamání, strach, leknutí, neuspokojení z kvality života.



- **Pocit frustrace** – dochází k němu tak, že organismus, který je připraven bojovat s problémem, neustále naráží na neřešitelnost překážky, která nás odsuzuje k pasivitě, nečinnosti či bezmocnému čekání.
- **Deprivace** – může se vyvinout z frustrace, pokud tato trvá delší dobu. Jde o strádání, což je již závažný psychický stav, který může negativně poznamenat další vývoj jedince.
- **Deprese** – mohou do ní upadnout lidé, kteří jsou nespokojení s kvalitou a náplní života. Jedná se vlastně o dlouhodobou a silnou frustraci což je nepříznivý stav, kdy hrozí, že úzkostné reakce povedou k tělesnému a duševnímu selhání.

### 3.2 Posuzování potřeb rodičů dětí s KP

Obecně zjištění ohledně potřeb rodičů dětí s postižením mohou být velmi užitečná v mnoha oblastech. Podle (Pelentsov, Fielder, Laws a Esterman (2016) mohou místním a vnitrostátními orgánům pomoci k určení prevalence rodičů v nouzi. Dále mohou pomoci k plánování a rozvoji vhodných politik a programů pro uspokojení potřeb rodičů včetně možnosti vhodněji na ně přidělit čas, peníze a zdroje a také řešit nedostatky v oblasti znalostí. Na individuální úrovni mohou zjištění využívat sociální a zdravotničtí pracovníci k tomu, aby rodiče mohli vyhledat vhodnou službu. Konečně, na úrovni populace mohou být zjištění použita k hodnocení programů nebo služeb v oblasti zdraví, které jsou poskytovány rodičům dětí s postižením, což pomůže snížit celkovou nákladovou zátěž na zdraví a maximalizovat způsob poskytování služeb těmto skupinám, které je potřebují.

#### Měření potřeb rodičů

Posuzování potřeb rodičů tradičně spadá do odpovědnosti psychologů, sociálních pracovníků či na rodinnou problematiku zaměřených terapeutů. Požadavky na multidisciplinární přístup k rodinám dětí s KP však zavazují k odpovědnosti za zjišťování potřeb rodičů těchto dětí rovněž speciální pedagogy, terapeuty, lékaře, sestry a další zdravotnický personál.

Pro kvantitativní zpracování potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením je v současné době využíváno několik měřících nástrojů:

1. Parent Experience of Chronic Illness je 25 položkový nástroj, který zjišťuje rodičovské zkušenosti s chronickým onemocněním. Skládá se ze čtyř základních stupnic: vina a starosti; nevyřešená bolest a vztek; dlouhodobá nejistota; a emocionální zdroje.

2. The Impact on Family Scale je 24 položkový dotazník, jehož cílem je posoudit vnímání rodičů o dopadu chronického onemocnění dítěte na rodinu. Mezi čtyři subškály patří finanční zátěž; rodinné / sociální dopady; osobní napětí; a zvládání - zběhlost.

3. The Family Needs Assessment Tool je 54 položkový nástroj, který byl navržen tak, aby vyhodnotil potřeby rodin s chronicky nemocným dítětem, jak je vnímají spíše rodiče než zdravotničtí pracovníci. Obsahuje tři podskupiny: Speciální služby; informační potřeby; a překážky léčby.

4. The Family Needs Survey je 35 položkový dotazník vyvinutý Donaldem B. Baileym k posuzování funkčních potřeb rodin malých dětí s vývojovým postižením, což by mělo následně pomoci při přípravě individualizovaných plánů rodinných služeb a školních a komunitních programů. Položky jsou seskupeny do šesti domén potřeb: potřeby informací; Potřeby podpory; Vysvětlení ostatním; Komunitní služby; Finanční potřeby; a fungování rodiny.

Donald B. Bailey testoval svůj dotazník v roce 1988 s kolegou Simenssonem na rodičích dětí s KP. Průběh výzkumu a výsledky popisují autoři v článku „Accessing the needs of family with handicapped infants“. Baileyho dotazník potřeb použila Ueda (2013) o mnoho let později v Japonsku. O výzkumu hovoří v článku „Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. Research in Developmental Disabilities“. V Číně prováděly výzkum zaměřený na potřeby rodičů dětí s vývojovým postižením Hu, Turnbull, Summers a Wang (2015). O výzkumu pojednává jejich článek s názvem: „Needs of Chinese Families With Children With Developmental Disabilities“.

### **Modifikace dotazníků potřeb dle diagnóz dětí**

Postupem času se ukázalo, že je potřeba modifikovat výše uvedené měřicí nástroje dle jednotlivých diagnóz dětí. Bylo totiž zjištěno, že se u rodičů vyskytují další specifické potřeby, které souvisí s konkrétní diagnózou dítěte. Podle zjištění Pelentsov, Fielder, Laws a Esterman (2016), kteří provedli rozsáhlé literární review byly z výše uvedených dotazníků vyvinuty pouze nástroje pro měření potřeb rodičů dětí s nádorem na mozku, s tělesným postižením a s chronickým onemocněním. Autoři review potřebu přizpůsobit dotazník diagnóze vysvětlují tím, že přestože je určité možné najít překrývání potřeb například u rodičů dětí s chronickým onemocněním a dětí se vzácným onemocněním, je pravděpodobné, že nástroj určený pro rodiče dětí s chronickým onemocněním nezahrnuje všechny oblasti podpory pro rodiče dětí se vzácným onemocněním.

Dotazníky potřeb dle jednotlivých diagnóz dětí lze modifikovat dvěma způsoby. Pokud je oblast zájmu dobře prozkoumána a vývojáři dotazníku jsou přesvědčeni, že rozumí všem možným problémům, může být dotazník navržen na základě současné literatury a klinických zkušeností. Pokud se však jedná o oblast, která není dobře pochopena, je alternativou provést kvalitativní výzkum se skupinou obyvatel, která je předmětem zájmu tak, aby bylo možné určit potřebné oblasti a vytvořit vhodné otázky. Pelentsov, Fielder, Laws a Esterman (2016) ve své studii popisují provedení rozsáhlého kvalitativního výzkumu zaměřeného na potřeby rodičů dětí se vzácným onemocněním. Dotčení rodiče byli požádáni, aby sami identifikovali a vyjádřili, jaké mají potřeby při péči o dítě se vzácným onemocněním. Na základě online průzkumu a výsledků z focus groups byl z dotazníku „Parental Needs Survey“ vypracován 45 položkový nástroj „Parental Needs Survey PNS-RD“, který slouží ke zjišťování potřeb rodičů dětí se vzácným onemocněním.

### **3.3 Výzkumná šetření zaměřená na konkrétní potřebu**

Množství jednotlivých potřeb, které z nejrůznějších dotazníkových šetření vyplynuly, vedlo mnohé výzkumníky k tomu, aby se ve svých výzkumech zaměřili pouze na některou konkrétní potřebu. Detailní prozkoumání jednotlivé potřeby může přinést další cenné poznatky, které lze využít k podpoře a pomoci rodinám dětí s KP.

Mnoho výzkumů se zaměřuje pouze na potřebu odpočinku. Starkey, Sarli (1899) řešili například tuto potřebu ve své studii již před mnoha lety. Přesto jsou jejich zjištění stále velmi aktuální. Ve svém výzkumu upozorňují na důležitost naplňování potřeby respitní péče, jako podpůrné síly v prevenci trvalého umístění do péče ústavní. Odpočinek podle autorů není samozřejmě nový koncept. Je starý, tak jako tato potřeba. Specifický druh stresu způsobený úkony a situacemi jako je speciální příprava potravin, zvedání, polohování, rehabilitace, hygiena, zvládání rušivého chování, kousání, sebepoškozování a záchvaty, zjištěný mnoha výzkumy již v minulosti se u rodičů dětí s KP objevuje běžně. Hranice tohoto stresu je těžké popsat. Autoři výzkumu řeší otázku, proč tato potřeba není více v popředí při plánování sociálních a zdravotních služeb. Existuje řada vysvětlení pro nedostatek oddychových služeb tváří v tvář této potřebě, dodávají dále. Problém může být jak na straně rodičů (například nedokáží potřebu identifikovat, nevědí, kam se obrátit) tak na straně poskytovatelů, kdy příliš profesionálně zaměřené služby také mohou podle autorů výzkumu rodiče odrazovat nebo se také mohou vyskytnout vady jednotlivých programů.

Některé programy například nenajdou dostačující počet rodin, protože neposkytují důležité pomocné služby jako je doprava. Starkley, Sarli (1989) shrnují závěrem, že model respitních služeb velmi často neodpovídá potřebám rodin.

Kanadský výzkum Doig, McLennan a Urichuk (2009) zjišťoval již přímo spokojenost rodičů dětí s KP se službami respitní péče. Podle autorů je respitní péče nejen odpočinek pro rodiče, ale také příležitost pro dítě pracovat na sociálních dovednostech, získat nezávislost a dosahovat rozvojových cílů. Zásadní problémy se týkaly informovanosti, dostupnosti a finančních nákladů. Další obtíže viděli rodiče v často zdoluhavém a náročném úsilí službu získat, v množství různých požadavků, které musely být splněny, než dosáhli úspěchu. Byly to například čekací listiny, zhodnocení potřeb, domácí návštěvy, lékařská diagnóza, věk dítěte, rovněž chování dítěte a počet dětí v rodině. Velký problém pro rodiče byla doprava a umístění služby. Častou zkušeností rodičů bylo zamítnutí služby z důvodu diagnózy dítěte a neposkytnutí jiné možnosti. Závěry této studie poukazují na to, že některé aspekty respitních zkušeností jsou univerzální, ale mohou existovat také unikátní modely potřeb spojené s různými úrovněmi fyzického a mentálního postižení.

### **3.4 Výzkumná šetření zaměřená na projevy nenaplněných potřeb**

Množství a intenzita potřeb je individuální, ale nenaplnění potřeb jak bylo uvedeno výše má obecné projevy. Jedním z nich je deprese, na niž se konkrétně zaměřil rozsáhlý výzkum Gilson, et al. (2018).

Klíčová zjištění shrnuli do několika bodů:

- Matky dětí se zdravotním postižením vykazují vysoké míry strachu, deprese, úzkosti a sebevraždy.
- Vysoký počet matek nemá přístup k profesionálům podpory duševního zdraví, a to navzdory tomu, že to potřebuje.
- Individuální poradenství je preferovaným typem podpory následované dalšími preventivními strategiemi.
- Podpora duševního zdraví je nejvíce vyhledávaná v době diagnostiky a během lékařského zákroku dítěte.

Na depresi a úzkost se zaměřoval také výzkum Azeem a kol., (2013) v Pakistánu, kde byly zkoumány matky dětí s intelektuálním postižením nebo výzkum Olsson a Hwang (2001) ve Švédsku, jehož výzkumným vzorkem byly matky dětí s mentálním postižením.

Další autoři, kteří se ve svých studiích zabývali depresí matek dětí s postižením, byli například Bourke-Taylor, Howie, Law, Pallant, 2012; Brehaut et al. 2004; Gallagher & Hannigan, 2014; Raina a kol., 2005, Bailey, Golden, Roberts & Ford, 2007; Singer, 2006 atd.

Jiné studie se zabývaly zhoršením fyzického a psychického zdraví rodičů dětí s postižením v důsledku chronického stresu a únavy. Zabývaly se například problémy s chronickými bolestmi zad, obezitou, chronickými problémy se spánkem, ale také přímo syndromem vyhoření (Dillon-Wallace, McDonagh, Fordham, 2014, Gallagher, Whiteley, 2013; Singer, 2006, Hu, Turnbull, Summers, Wang, 2015). Syndrom vyhoření se podle Rushe (2003) pojí právě se stresem, emocionální únavou, frustrací a vyčerpáním.

Výzkumná šetření (Kahn, Brandt, Whitaker, 2004; Pilowsky, Wickramaratne, Nomura, Weissman, 2006; White, Hastings, 2004) se zaměřovala na dopad a důsledky deprese, úzkosti a s nimi souvisejícího syndromu vyhoření na rodičovskou roli, fungování rodiny a potomstvo (Kahn, Brandt, Whitaker, 2004; Pilowsky, Wickramaratne, Nomura, Weissman, 2006; White, Hastings, 2004). O nejtěžších případech, kdy jsou matky nuceny vzdát se péče o dítě, nebo jsou ohroženy sebevraždou, mluví výzkumy Victorian Equal Opportunity & Human Rights Commission, 2012 nebo Brown, Beck, Steer a Grisham, (2000). Přímé kvantitativní údaje o sebevraždě u matek dětí se zdravotním postižením dohledány nebyly.

Důvodů, proč se rodiče dětí s postižením nezabývají včas svým zdravím, je více. Zmiňovány jsou například stres, odpovědnost za péči o dítě, únava, upřednostnění zájmů a potřeb dítěte a další (Hu, Turnbull, Summers, Wang, 2015, Sloper, 1999, Bourke-Taylor, Pallant, Law a Howie, 2012).

Výzkum Gilson, et al., (2018) přinesl nové důležité zjištění. Matky dětí s postižením, které trpěly psychickými obtížemi, zejména úzkostí a depresí měly velmi nízké znalosti o projevech svého onemocnění a jeho naléhavosti, ale i o tom, kdy a kde hledat pomoc.

## 4 Raná intervence

Význam rané intervence u dítěte s kombinovaným postižením je dnes již všeobecně známý. Pokud bychom promeškali období raného věku dítěte a neposkytli dítěti odpovídající pomoc a podporu v jeho vývoji nemuselo by se později podařit tuto situaci napravit. Vychází se z teorie, že mozek malého dítěte je schopen větší regenerace a kompenzace vzniklých poškození než je tomu v pozdějším věku. Proto jsou dnes ve většině vyspělých zemí nabízeny služby, které rodinám dětí s postižením ranou intervencí poskytují.

### 4.1 Raná péče pro rodiny dětí s KP

Podporu a pomoc rodinám dětí s KP v naší republice poskytují střediska rané péče. Terminologie je nejednotná. Nejčastěji užívanými termíny je raná podpora, raná intervence, včasná intervence, raná nebo včasná péče. V praxi se ustálil termín raná péče. V odborných člancích se setkáme nejčastěji s termínem raná intervence. Pod pojmem raná podpora se podle Opatřilové (2012) rozumí všechna odborně využívaná opatření, sloužící ke zlepšení organických funkcí dítěte, vývoji jeho osobnosti a k vytvoření přiměřených způsobů chování. Podle toho, v kterém oboru jsou tato opatření využívána, nesou svá označení. Ve zdravotnictví se nejčastěji hovoří o včasné terapii, zatím co v pedagogickém ohledu mluvíme většinou o rané podpoře, rané péči nebo rané intervenci. V obou případech se jedná o: „systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace" (Národní plán vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, 1998, s. 9).

Raná péče je v České republice upravena zákonem o sociálních službách, podle kterého se jedná o terénní, popřípadě ambulantní službu poskytovanou dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, která je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (zákon č. 108/2006 Sb.)

Sociální služba rané péče by měla obsahovat několik základních činností:

- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- Sociálně terapeutické činnosti

- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Služby rané péče by měli být dítěti s postižením a jeho rodině poskytovány od zjištění rizika či přímo postižení. Včasně zahájená péče je nezbytná proto, aby se mohla zvyšovat vývojová úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy. Jednotlivá střediska rané péče se v naší republice zaměřují na určité cílové skupiny a vyvíjí vlastní konceptuální rámec, který se snaží reagovat na potřeby konkrétních rodin. Podle Vítkové (2006 in Opatřilová, 2012) by raná péče kromě včasného zahájení měla být dostupná pro všechny děti, které ji potřebují. Měla by plošně pokrývat celé území České republiky a být tzv. „bezděrová“. Služeb je však stále omezený počet a nezahrnují všechny cílové skupiny, které péči potřebují. V současné době se proto jednotlivá střediska poskytující ranou péči snaží zkvalitnit své služby tím, že cílové skupiny rozšiřují (Barlová, 2013). Dostupnost kvalitních sociálních služeb však zůstává stálým problémem v mnoha regionech. Problematikou se již zabýval *Národní akční plán k transformaci a sjednocení systému péče o ohrožené děti na období 2009 až 2011*. Přitom dostupnost kvalitních služeb a vhodný způsob informování rodin o těchto službách by mohl přispět k vyrovnávání se se zdravotním postižením dítěte a snížit přetížení a stres rodičů.

## 4.2 Individualizovaná intervence

Při poskytování sociální péče je vždy důležité si uvědomit, kdo jsou naši klienti, v jaké jsou životní situaci a jaká míra nebo druh podpory, pomoci nebo péče je jim z naší strany potřeba. Sociální služba rané péče využívá k dosažení cílů mnoho různých postupů. Metody a formy práce rané intervence by však měly být vybírány s ohledem na individuální potřeby rodiny, říká Barlová (2013). Navíc je potřeba péči nějakým způsobem koncipovat, rámcovat. Individuální plánování v sociálních službách vychází ze zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách. Jedná se o individualizování péče tak, aby byla poskytnuta přiměřená podpora a pomoc, kterou klient potřebuje. Jako podklady pro plánování a tvorbu individuálního plánu slouží informace o osobním profilu uživatele a analýza jeho potřeb (Johnová a kol., 2007).

Mnohé výzkumy však naznačili, že individualizované rodinné plány služeb často neodrážejí obavy a priority rodiny (Ridgley, Hallam, 2006; Vaughn, Bos, Schumm, 2007). Místo toho, mnoho těchto plánů stále odráží to, co odborníci považují za potřebu místo toho, co rodina pociťuje, že její potřeby jsou (Xu, 2008, s. 4). Toto zjištění koresponduje

s výsledky dalších výzkumů, že služby rané intervence nevyhovují vždy potřebám rodiny (Brown et al., 2003; Summers et al., 2007) nebo mají omezený dopad na její širší výsledky (Abbot et al., 2005). Pokud tedy potřeby jak je vidí pracovníci služeb, nejsou v souladu s vnímáním potřeb rodiny, je málo pravděpodobné, že budou mít pozitivní dopad na její výsledky. Ukázalo se, že pro správné naplňování potřeb rodiny je pro služby rané intervence nezbytné výsledky rodiny vymezit do vhodných výstupů. V roce 2003 proto programy speciálního vzdělávání v USA financovaly centrum, které vypracovalo pět výstupů ze služeb rané intervence pro rodiny dětí se zdravotním postižením:

1. Rodiny znají svá práva a účinně obhajují své dítě.
2. Rodiny chápou své silné stránky, schopnosti a zvláštní potřeby.
3. Rodiny pomáhají svému dítěti rozvíjet a učit se.
4. Rodiny mají podpůrné systémy.
5. Rodiny mají možnost získat přístup k požadovaným službám a aktivitám ve své komunitě.

Konečným cílem služeb rané intervence by pak podle výsledků mnoha výzkumů mělo být posílení celkové kvality života rodiny. Tohoto konečného cíle by mělo být dosaženo naplněním výše uvedených pěti výstupů (Bailey et al. 2006). Světová zdravotnická organizace definovala Kvalitu života jako (vnímání jednotlivce jeho pozice) individuální percepci pozice v životě v kontextu kultury a hodnotového systému, v němž žijeme a v relaci vlastních cílů, očekávání, norem a starostí. Popisy kvality života často zahrnují faktory, jako jsou: subjektivní jev, multidimenzionální konstrukce a aspekty související s fyzickými, psychickými a sociálními rozměry, které zahrnuje jak pozitivní tak negativní aspekty života (Landsem et al., 2015). Epley, Summers a Turnbull (2011) se snažily prokázat existenci vztahu mezi zjištěním potřeb rodiny, rodinnými výstupy a kvalitou života. Ve výzkumu užívali dotazníky „Early Childhood Services Survey (ECSS)“, „Family Outcomes Survey (FOS)“ a „Beach Center Family Quality of Life Scale“. K prozkoumání vztahů použili deskriptivní statistiku a regresní analýzu. Celkově výsledky ukázaly významné spojení mezi hodnocením služeb rané intervence rodiči, rodinnými doporučenými výstupy a kvalitou života. Naznačují, že rozsah, v němž služby rané intervence vnímají potřeby rodiny, ovlivnil doporučené výstupy, které ovlivnily širší výsledek kvality života. Lze tedy říci, že pokud nejsou vnímány potřeby rodiny, nemohou být okamžité a širší výstupy pro rodinu ovlivněny. Na základě zjištěných výsledků je proto



nezbytné, aby rodiny identifikovaly své obavy, priority a zdroje. Přinejmenším, je zapotřebí společné určení potřeb a služeb ze strany odborníků a rodin a zohledňovat rodinu jako primární rozhodovací orgán při určování potřeb a služeb, což vyplynulo i z dřívějších výzkumů Magi a Allander (1981) nebo Xu (2008).

Chlápková, Krčmářová, Skácelová a Vrbková (2014) doporučují, aby mapování a vyhodnocování potřeb a očekávání probíhalo ve dvou klíčových etapách:

- v etapě jednání s člověkem jako se zájemcem o sociální službu je zjišťována nepříznivá sociální situace a máme možnost naplnit klientovo očekávání. Dochází ke stanovení prvotního cíle spolupráce
- v průběhu podpory v rámci poskytování sociální služby bychom pak měli hodnotit potřeby a mapovat očekávání v rámci plánování průběhu poskytování služby

#### **4.3 Posuzování potřeb rodičů v rané intervenci**

Ve vztahu k rané intervenci se setkáváme s názory, že závažnost postižení dítěte sebou přináší více potřeb rodičů a také jejich vyšší naléhavost. Nepřímou souvislost mezi závažností postižení dítěte a zvýšenými potřebami rodiny prokázali například výzkumná šetření Brown et al. 2006, Wang et al, 2006; Wang et al., 2004. Hebbeler, Spiker, Mallik, Scarborough a Simeonsson (2003) uvádí, že specifické potřeby rodiny mohou pocházet jak z charakteristik dětí (např. závažná míra zdravotního postižení, značné zdravotní problémy) tak jejich rodičů (např. kulturně a jazykově rozmanité skupiny, osamělí rodiče, rodiny s nízkými příjmy a venkovské rodiny). Výzkum Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014) se zaměřil přímo na tuto problematiku. Do rozsáhlého výzkumného šetření rodičů dětí se zdravotním postižením v Austrálii výzkumníci úmyslně zařadili rodiny se specifickými problémy. Ve studii zjišťovali zkušenosti se službami rané intervence u rodin dětí s vysokými potřebami podpory, rodin z kulturně a jazykově různorodého zázemí, rodin, v nichž rodiče měli duševní nebo zdravotní problémy, rodiče nebo ostatní rodinní příslušníci měli identifikované postižení, nebo kde rodiny žily v regionálních či venkovských lokalitách. Z výsledků vyplynulo, že každá z rodin vnímá nějaké nedostatky ve službách rané intervence, přesto rodiny se specifickými problémy mají podobná očekávání a požadavky od služeb rané intervence jako jiné rodiny. Obecně se tedy zpětná vazba ohledně zkušeností s přístupem služeb rané intervence nezdá být příbuzná konkrétním atributům rodičů nebo jejich dětí. Nicméně byly nalezeny dvě

specifika rodiny, která zdánlivě ovlivnila vnímání rodičů v oblasti zvládání potřeb dítěte a plánování budoucnosti a to zdravotní problém rodičů a svobodné matky.

Výzkum Epley, Summers a Turnbull (2011) souvislost závažnosti postižení dítěte a míry a množství potřeb rodičů rovněž neprokázal. Mírný vztah byl ale zjištěn mezi mírou vnímání potřeb rodiny a doporučenými výstupy rané intervence. Konkrétně rodiny s minimálním vnímáním potřeb vykazovaly lepší doporučené rodinné výstupy, než rodiny s vysokým vnímáním potřeb. Vzhledem k tomu, že většina vnímaných potřeb rodiny byla spojena s podporou vývoje dítěte (např. zdravotní služby, terapie řeči, fyzioterapie apod.) zvýšené vnímání potřeb mohlo souviset se zvýšenou závažností onemocnění nebo postižení. Z výsledků výzkumu je tedy možné odvodit další hypotézy, například, že rodiny s vyšší kvalitou života mohly vnímat méně potřeb, mít větší vnější podporu nebo zdroje, nebo očekávají menší část služeb, které obdrží, a proto zváží služby tak, aby uspokojily své potřeby. Je také možné, že u rodin s vyšší kvalitou života je pravděpodobnější, že budou mít lepší doporučené rodinné výstupy.

#### **4.4 Postup při posuzování potřeb**

Identifikovat potřeby rodičů dětí s KP je pro pracovníky rané péče nezbytné. K tomu je také důležité zvážit, jak budou při zjišťování potřeb postupovat, jakou metodu zvolí. Výzkum Sexton et al., (1991) se zabýval přímo touto problematikou. Zjišťoval, jaký způsob posuzování potřeb je pro rodiče dětí s postižením vyhovující. Zda rodiče upřednostňují osobní rozhovor tedy spíše kvalitativní metody nebo dotazníková šetření. Z výsledků vyplynulo, že 51% matek si vybralo formát písemného průzkumu a 49% upřednostnilo osobní pohovor. K preferencím rodičů by tudíž mělo být přihlíženo a rovněž u některých podskupin rodičů je potřeba upravit písemné dotazy (například speciální úpravy u rodin s nízkou úrovní gramotnosti). Avšak zobecňování v postupech sběru dat i mezi podskupinami rodičů by se poskytovatelé rané péče měli vyvarovat.

Po zvolení metody pro sběr dat je neméně důležité zaměřit se na samotný proces posuzování potřeb tak, aby vyhovoval konkrétním rodičům. Wilkins (2015) ve své případové studii proto upozorňuje na názor otce dvou dětí s cystickou fibrosou, který proces posuzování potřeb popsal jako citově zneklidňující situaci. Rodiče podle něj nemají ani možnost volby se tomuto posuzování v jejich soukromém rodinném životě vyhnout, pokud péči o dítě bez podpory nezvládají. Autor studie uvádí, že domácí návštěva pracovníka sociální služby byla celou rodinou vnímána jako proces zároveň intenzivně

emocionální a vysoce stresující. Vysvětluje to tím, že rodiče mají strach, že pokud by předložili věci jako „příliš snadné“, tak by jim mohla být podpora odepřena a pokud by uvedli opak, zvýšil by se zájem o jejich rodinný život a počet dotazů. Rodiče tedy vnímají posuzování potřeb spíše, jako posuzování rodičovství shrnul autor studie svá zjištění.

Barlová (2013) k výše uvedenému dodává, že i pro pracovníky v sociálních službách rané péče je posuzování potřeb a následné stanovení cílů rané podpory pro rodiny dětí s KP mnohdy velmi obtížné. Mluví o dichotomii rané intervence, která mnohdy osciluje mezi pomocí a manipulací. Pomocí ve formě, kterou si představuje rodina a manipulací do formy i cílů pomoci dle představy zastoupené státem (společností, dějinným náhledem – paradigmatem). V této souvislosti autorka také mluví o paradoxu, kdy rodiče s týmem profesionálů pracují na eliminaci postižení a maximálním navýšení kompetencí dítěte, což pak ovšem ovlivňuje přiznání různých podpůrných sociálních dávek a příspěvků. Rodiče si proto nepřejí, aby pokroky byly uvedeny v dokumentaci. Jsou to však pokroky, které při komplexnosti dalších problémů nevedou například k návštěvě předškolního zařízení bez asistenta. V konečném důsledku však ohrožují rozpočet rodiny, z něhož je osobní asistence financována.

## **5 Shrnutí teoretických východisek**

Teoretická část disertační práce (teoretický rámec výzkumu) shrnuje současné vědecké poznání. Zaměřuje se na vymezení a vysvětlení základních pojmů, které jsou v práci užity a s nimiž je dále pracováno jako základem pro volbu metod výzkumu.

Vymezenými základními pojmy jsou:

- dítě s KP v raném věku
- dítěte s KP v rodině
- potřeby rodičů dítěte s KP
- raná intervence

První kapitola seznamuje s problematikou kombinovaného postižení z pohledu speciální pedagogiky a objasňuje důležitost období raného věku pro zahájení intervence. Druhá kapitola pojednává o rodině dítěte s kombinovaným postižením. Zabývá se specifiky, které rodina dítěte s KP v důsledku postižení dítěte vykazuje. Popisuje, jak příchod dítěte s KP do rodiny ovlivní dosavadní život rodičů, jaká specifika tyto rodiny mají a jaké nároky klade péče o takové dítě na rodiče. Rovněž se dotýká ožehavých

problémů, které se pojí se začleněním rodiny dítěte s KP do společnosti. Dalším pojmem teoretického rámce jsou potřeby. Záměrně jsou to potřeby rodičů, protože pokud nejsou vhodným způsobem naplněny jejich potřeby, ovlivňuje to celou rodinu včetně dítěte. Kapitola o potřebách rodičů dítěte s KP vysvětluje, jaké potřeby rodičů dětí s KP již byly ve výzkumných šetřeních zjištěny a jakým způsobem. Na jaké konkrétní potřeby se výzkumná šetření již zaměřovala a k jakým výsledkům dospěla. Pojem raná intervence je vysvětlen v poslední kapitole. Tato dále popisuje, kdo v současné společnosti a jakým způsobem poskytuje rodičům dětí s KP podporu a pomoc, koho by měly potřeby rodičů dětí s KP nejvíce zajímat a zda jsou dle současného poznání potřeby rodičů dětí s KP naplňovány a jak.

### **Výstupy z teoretické části práce pro teorii a praxi**

Mezi základní funkce rodiny patří naplňování potřeb nejen dětí, ale také jejich rodičů. Zdravotní postižení dítěte však tuto saturaci negativně ovlivňuje. Zvýšený stres v rodině s dítětem se zdravotním postižením nejčastěji souvisí s nenaplněním potřeb jednotlivých členů. Nenaplnění potřeb vede k frustraci a deprivaci, způsobuje stres a může vyústit v depresi.

Zjišťování potřeb je tedy velmi důležité kvůli rodičům samotným, ale také proto, že může pomoci k plánování a rozvoji vhodných politik a programů pro uspokojení potřeb rodičů. Zlepšuje možnosti co nejúčelněji přidělit čas, peníze a zdroje a také řešit nedostatky v oblasti znalostí. Zjištění týkající se potřeb rodičů dětí s KP jsou proto velmi cenná pro speciální pedagogy jako poradce rané péče. Měli by se vždy zaměřit na potřeby rodičů tak, aby byla péče účelná a efektivní. Zjištění potřeb by měli dále využívat k evaluaci užívaných programů a služeb, které jsou rodičům dětí s KP poskytují. Správné vyhodnocení poskytovaných programů a služeb může pomoci snížit celkové náklady na ně vynakládané a maximalizovat způsob poskytování služeb těmto skupinám, které je potřebují.

Z dohledaných výzkumných šetření dále vyplynulo, že nejčastěji jsou potřeby rodičů dětí s postižením zjišťovány pomocí dotazníkových šetření. Ukázalo se však, že nejčastěji využívané stávající nástroje k měření potřeb rodičů nejsou vždy dostatečně citlivé. Bylo zjištěno, že s konkrétní diagnózou dítěte jsou spojeny potřeby rodičů, které jsou specifické právě pouze pro danou diagnózu. Aby mohly být tyto specifické potřeby

zjišťovány, je nezbytné stávající měřicí nástroje modifikovat a to buď na základě již stávajících výzkumných zjištění, nebo pomocí nového kvalitativního šetření.

Z dohledaných výzkumných šetření rovněž vyplynulo, že rodiče dětí s postižení pociťují množství potřeb. Některé dohledané výzkumy se proto zaměřují jen na určitou konkrétní potřebu, kterou zkoumají podrobněji. Takové detailní prozkoumání jednotlivé potřeby může přinést další velmi cenné poznatky, které lze využít jak v teorii tak přímo v praxi k podpoře a pomoci rodinám dětí s KP.

Pro speciální pedagogy v sociálních službách rané péče by chápání a porozumění potřebám člověka, který vyhledal její podporu, mělo být obecně důležitou vstupní informací pro stanovení cílů spolupráce. Dohledaná výzkumná šetření navíc ukazují, že rozsah, v němž služby rané intervence vnímají potřeby celé rodiny, v konečném výsledku ovlivňují její celkovou kvalitu života. Lze tedy říci, že pokud nejsou vnímány potřeby rodiny, není možné její kvalitu života zlepšit. Konečným cílem služeb rané intervence, tedy každého speciálního pedagoga jako poradce rané péče by proto na základě výsledků mnoha výzkumů mělo být právě posílení celkové kvality života rodiny. Pokud bychom toto zjištění otočili a naopak zjišťovali kvalitu života rodiny dítěte s KP mohla by nízká hodnota poukázat na nenaplněné potřeby. Pro speciální pedagogy v sociálních službách rané péče je nezbytné, aby zjišťovali obavy, priority a zdroje jednotlivých rodin individuálně, což znamená, aby nesklouzávali k rutinním obecným zjištěním nebo pouze ke svým vlastním úsudkům. Pokud totiž potřeby jak je vidí pracovníci sociálních služeb, nejsou v souladu s vnímáním potřeb rodiny, je málo pravděpodobné, že budou mít pozitivní dopad na její kvalitu života. Při volbě způsobu zjišťování potřeb by pak speciální pedagogové měli vždy přihlížet k preferencím rodičů. Pokud jsou používány standardizované dotazníky, mělo by u některých podskupin rodičů dojít k úpravám písemných dotazů (například speciální úpravy u rodin s nízkou úrovní gramotnosti). Mezi podskupinami rodičů by se odborníci měli vždy vyvarovat zobecňování v postupech sběru dat. Rovněž je třeba zohlednit, že rodiče mohou zjišťování potřeb vnímat negativně, mohou považovat tento proces za vstup do soukromí a pociťovat strach, že pokud své potřeby projeví, budou považováni za „špatné“ rodiče.

Z výsledků výzkumných šetření dále vyplynulo, že všichni rodiče dětí s postižením vnímají nějaké nedostatky v rámci služeb rané intervence. Je tedy potřeba, aby si speciální pedagogové v rané péči uvědomili, že všichni rodiče mají nějaké konkrétní individuální

potřeby, které nejsou naplněny. Nezáleží tedy na specifických problémech rodiny. Bylo zjištěno, že rodiny se specifickými problémy mají podobná očekávání a požadavky od služeb rané intervence jako jiné rodiny. Nelze proto přistupovat k rodinám se specifickými problémy jako obecně k těm, co mají více potřeb. Nicméně byla nalezena dvě specifika rodiny, která ovlivnila vnímání rodičů v oblasti zvládání potřeb dítěte a plánování budoucnosti. Těmito specifiky byly zdravotní problémy rodičů a svobodné matky. Zvýšené vnímání potřeb mohlo dále také souviset se zvýšenou závažností onemocnění nebo postižení dítěte. Z výsledků výzkumů je tedy možné odvodit další hypotézy pro nová výzkumná šetření.

Závěrem je možné shrnout, že zjišťování potřeb rodičů dětí s KP je pro individualizovanou intervenci nesmírně důležité, ale komplikované a je zapotřebí dalších výzkumů v této oblasti.

## METODICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

### 6 Metodika kvalitativního výzkumu

Po provedení rešeršní činnosti, popisu problematiky a studiu teoretických východisek byl zvolen záměr výzkumu. Byl zformulován výzkumný problém a stanoven cíl práce. Cíl práce byl operacionalizován. Operacionalizací cíle práce byly definovány klíčové pojmy, kterými jsou: potřeby a rodiče dětí s KP v raném věku. Tyto klíčové pojmy, jsou ústředními kategoriemi pro tvorbu a položení výzkumných otázek.

#### 6.1 Cíl práce a výzkumné otázky

**Cíl:**

*Identifikovat, popsat a analyzovat potřeby rodičů dětí s KP v raném věku.*

**Výzkumné otázky:**

1. *Jaké potřeby rodičů dětí s KP vyplývají z použitých metod?*
2. *Jaká je struktura (kompedium) potřeb rodičů dětí s KP?*
3. *Které potřeby je možno označit jako významně nenaplněné?*

#### 6.2 Volba přístupu a metody

Pro realizaci výzkumu byl zvolen kvalitativní přístup. Hlavním důvodem pro volbu daného přístupu byl předpoklad, že tato problematika byla na základě zjištěných publikovaných a dohledaných výstupů vědeckých poznatků zkoumána zejména kvantitativním přístupem. Přitom kombinované postižení je ve většině případů specifické a jedinec s takovým postižením vyžaduje individuální přístupy a metody práce, které respektují charakter jeho postižení a dalších ovlivňujících faktorů. (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2001). Péče o dítě s takovým postižením pak předpokládá také specifické potřeby rodičů a celé rodiny.

Navíc, jak uvádí například Mareš (2010) rutinní používání dotazníků pro diagnostiku potřeb, vlastností či stavů člověka otevírá naléhavý metodologický problém, protože tyto nástroje nejsou dostatečně citlivé na individuální pocity, názory, životní hodnoty, životní podmínky všech jedinců, kteří odpovídají na zadané otázky. Přitom na základě výsledků, které jsou pomocí dotazníků získány, se mnohdy rozhoduje o lidech,

kteří je vyplnili, o jejich současnosti i budoucnosti. Rozhoduje se o tom, do jaké skupiny osob patří: zda jsou „v normě“ nebo mimo ni, zda potřebují pomoc či nikoli.

Proto byla zvolena kvalitativní strategie. Umožňuje získat podrobnější popis a zejména vhléd do zkoumané oblasti. Výzkumník tak může proniknout co nejvíce do hloubky zkoumaného procesu. V konkrétním případě odhalit za pomoci názorů samotných rodičů dětí s KP a jejich životních zkušeností slabá místa v oblasti jejich potřeb (Vencová, 2015). Jak říká Creswell (2004 s. 18-19 in Chrastina, 2013 s. 54): „zachytit životní zkušenosti z perspektivy těch, kdo ji žijí a přidělují jí významy“. Kvalitativní přístup vyžaduje především aktivní zapojení výzkumníka v průběhu celého zkoumání problému a jeho schopnost empatického vcítění se do situace druhého. To mu umožňuje a usnadňuje chápání souvislostí a způsobů jednání zkoumaných osob. (Hendl, 2005, Miovský, 2006). Cílem kvalitativního výzkumu není tedy získané údaje zevšeobecnit, ale pochopit je a uvědomit si souvislosti mezi nimi. V případě tohoto šetření porozumět konkrétním rodičům samotným, jejich individuálním charakteristikám, tedy celé unikátní kombinaci jejich znaků a jejich proměnám v čase, jejich intra-individuální variabilitě (Caldwell, et al. 2008).

Mareš (2010) upozorňuje na nezbytnost používat individualizované nástroje, které umožňují individualizovanou diagnostiku, protože nabízejí unikátní pohled na život každého jedinečného individua:

- umožňují zachytit specifickou sestavu oblastí života, které jsou pro jedince důležité, kterých si sám nejvíce cení, nebo naopak, které jsou pro něj nejobtížnější (tzv.strukturu oblastí)
- umožňují výše uvedeným zvoleným oblastem života určit individuálně specifickou míru závažnosti (tzv. hierarchii oblastí). Některé individualizované nástroje dovolují také posoudit dynamiku změn, jak je jedinec předpokládá (jeho osobní očekávání).
- lépe motivují účastníky výzkumu ke spolupráci, protože se přizpůsobují jejich zvláštnostem.

Údaje získané individualizovanými nástroji jsou dále velmi dobrým východiskem pro metodu případové práce, která by měly být v sociálních službách využívána prioritně. Jde o způsob práce soustředěný na konkrétního člověka, který potřebuje pomoc nebo



podporu. Hodnota tohoto člověka je na prvním místě, to znamená nadřazena zájmům instituce, hmotným hodnotám atd. K důležité fázi procesu případové práce patří proto zjišťování a vyhodnocování potřeb a očekávání člověka, který se ocitl v nepříznivé sociální situaci a potřebuje pomoc a podporu sociální služby. Zjištění pak slouží k plánování (včetně stanovení cílů), k realizaci plánu a rovněž k vyhodnocení výsledků. Případová práce je metodou, která pomáhá člověku uvědomit si své silné a slabé stránky, své možnosti, díky nimž je následně možné vypracovat realizovatelný program směřující ke zvýšení kvality života daného jedince. (Chlápková, Krčmářová, Skácelová a Vrbková, 2014).

### **Metodologická triangulace**

Jednotlivé techniky výzkumu se často různě kombinují a dochází tak k jejich vzájemnému prostupování. Mluvíme o tzv. triangulaci. Podle Vojtíška (2012) umožňuje triangulace navázat na sebe více metod, s nimiž výzkumník pracuje za účelem získání komplexnějšího obrazu reality. Greene et al (1989) označují triangulace jako potvrzování výsledků jinými metodami.

Podle Hendla (2005) využívá tato práce triangulaci:

- datovou, protože bylo pracováno s více datovými soubory, více případy
- metodologickou, kdy pro sběr dat bylo využito různých metod

Podle významného sociologa a metodologa Normana Denzina (1989, s. 235 byla využita triangulace datových zdrojů a metodologií.

Triangulace dat má zajistit validitu nasbíraných dat jejich porovnáním s daty získanými z druhého zdroje. Podle Adami, Kiger (2005) se jedná o triangulaci místní (sběr dat na různých místech).

Metodologická triangulace se podle Grahama, (2005) dále dělí na dva podtypy, které oba tato práce zahrnuje:

- triangulaci v rámci metody, která označuje použití více kvalitativních nebo kvantitativních metod
- triangulaci mezi metodami, která zahrnuje užití obou typů zároveň.

Metodologická triangulace v rámci metody přístupu obsahuje v předkládané práci tři různé metody sběru dat, které se mezi sebou vzájemně ověřují. Triangulace užitá v procesu získávání dat je spatřována v nákresu životní křivky (čáry života), která je následně doplněná rozhovorem, kdy účastník výzkumu svůj životní příběh popisuje. Na tyto techniky navazuje technika Cantrilův žebřík „Cantril’s Ladder“ (viz dále), který je rovněž doplněn polostrukturovaným hlbkovým rozhovorem. Metodologická triangulace je značně náročná. Mýlné by bylo domnívat se, že tento přístup se při výzkumném šetření užívá z důvodů větší rychlosti nebo pohodlí při provádění studie. „Naopak si výzkumník přidá hodně práce navíc a prodlouží trvání celé studie. Metodologická triangulace neznamena maximalizaci síly a minimalizace nedostatků jednotlivých metod“ (Hendl, 1997, s. 84).

### **Práce s biografií klienta**

Jak bylo uvedeno výše, sociální služba by měla být poskytována na základě individuálního posouzení potřeb, rizik a zdrojů člověka. Mluvíme dnes o tzv. individualizaci sociální péče, což znamená poskytování sociální péče na základě individuálních potřeb každého klienta z holistického hlediska. Často je proto velmi důležité a pro práci v sociálních službách nezbytné znát biografii, tzn. životní příběh klienta (Chlápková, Krčmářová, Skácelová a Vrbková, 2014). „Životní příběh je takový příběh, který si jedinec volí k vyprávění o prožitém životě, který je vyprávěn úplně a otevřeně do té míry, jak dovoluje paměť a jedincovo přání ohledně toho, co by o něm měli znát druzí, a který je obvykle výsledkem rozhovoru vedeného druhým člověkem“ (Atkinson, 1998, s. 8 in Švaříček, Šedřová et al. 2007, s. 130). Díky práci s biografií lze rychleji odhalit potřeby a přání klienta. Pro pracovníky v pomáhajících profesích je biografie návodem jak reagovat na změny jeho chování, jak zachovat respekt vůči lidskému životu a neomezovat se jen na jeho diagnózu (Procházková, 2014). Chlápková, Krčmářová, Skácelová a Vrbková, (2014) uvádí, že práce s biografií umožňuje zlepšit práci s klientem, lépe využít získaných informací při individuálním plánování a poskytování sociální služby a tím péči zkvalitnit.

Výzkumný přístup, který změny, nastávající v průběhu lidského života zkoumá, můžeme najít pod názvem: „life-course approach, life course perspective“ nebo také „life course theory“. Přístup zkoumá životní historii jednotlivce, jeho životní dráhu. Životní dráhu lze vymezit jako: „řetězec úzce propojených událostí nebo stavů v různých oblastech

života, které člověk zažívá od narození do smrti“ (Alan, 1989 in Chaloupková, 2009, s. 242). „Na životní dráhu můžeme pohlížet jako na posloupnost profilů participace, tj. jako na posloupnosti stavů či rolí, kterými jedinec prochází v průběhu života v různých oblastech“ (Levy, Krüeger 2001 in Chaloupková, 2009, s. 242). „Životní dráhy jsou zkoumány nejen z perspektivy osobních charakteristik, jednání či motivací, ale zároveň v kontextu historických změn a institucionálních vlivů“ (Mayer 2009 in Hašková, Dudová, 2014, s. 6). Přístup byl vyvinut v 60. letech pro analýzu životů lidí v rámci strukturálních, sociálních a kulturních kontextů. Původ tohoto přístupu lze odvodit od průkopnických studií 20. let minulého století Thomase a Znanieckého (Hašková, Dudová, 2014). V počátcích se přístup pojil s kvalitativní metodologií, postupně se začal užívat i při kvantitativních šetřeních. Pro potřeby kvalitativní metodologie biografie či autobiografie tedy životní příběhy (life story), napomáhají chápat, jak jsou životní přechody a události či stavy mezi nimi zažívány. Hašková, Dudová, (2014 s. 11) říkají, že: „životní příběhy nám umožňují na jedné straně proniknout k významům, jež lidé přikládají svým zkušenostem a sociálním světům. Na druhé straně nám ale také dávají přístup k poznání vnějších struktur a institucí, které formovaly a formují životní běhy komunikačních partnerek a partnerů“.

Cohler, Hostetler (2004) označují za přednosti kvalitativního přístupu k životní dráze to, že umožňuje zjistit, jak jsou životní dráhy určité kohorty narozených ovlivněny historickými událostmi či socioekonomickými strukturami, a také jak se mezi sebou liší různé skupiny v rámci jedné kohorty narozených. Hašková, Dudová (2014) zmiňují zjištění, že každý člověk reaguje na stejné události či změny jinak a odlišně je také prožívá i interpretuje podle svých výchozích podmínek. Výzkumník tak může nahlížet na životní příběh z perspektivy samotného aktéra. Jak dále uvádějí autorky, výhodou je, že kvalitativní výzkum nevěnuje pozornost statistickému zpracování samotných událostí lidského života. Snaží se naopak pochopit, jak každý člověk události vnímá a prožívá a jaký význam jim přikládá. Výzkumníkovi to umožňuje lépe vysvětlit, proč (a proč právě v ten daný čas) k dané životní události dochází a jaké mechanismy rozhodování, přikládání významů a konstrukce identit za jednotlivými událostmi stojí. Analýza je tak obohacena o porozumění motivacím a významům samotných aktérů, včetně toho, jaké mají události pro další život aktérů důsledky (Hašková, Dudová, 2014). V této disertační práci umožňuje metoda porozumět konkrétním rodičům samotným, což podle Caldwell, et al. (2008) znamená, porozumět jejich individuálním charakteristikám, celé unikátní kombinaci jejich znaků a jejich proměnám v čase, jejich intra-individuální variabilitě.

## Biografická křivka

Biografické vyprávění může být získáno i jinou cestou nežli dotazováním. Biografie může být například sepsána na žádost výzkumníka, případně mohou být využity a analyzovány autobiografie sepsané původně za jiným účelem (Hašková, Dudová, 2014). V klinické praxi jsou také situace, kdy se nechceme zabývat dílčími aspekty problému, ale zajímá nás celkový pohled na klienta, tedy holistické uchopení těžkého období, klientův nadhled. Pro tyto účely je vhodné grafické znázornění. Techniku čáry života zkonstruoval Tyl (1985) a využil ji ve své ve své dizertační práci. Blažek a Olmerová (1985) v publikaci *Krása a bolest* popisují využití metody pro sledování průběhu boje postiženého jedince se životními těžkostmi a vyústění tohoto boje. Nazvali ji „metodou životní křivky“. V literatuře se můžeme rovněž setkat s pojmem „metoda čáry života“ nebo „biografická křivka“. Metoda životní křivky je často užívanou komplementární metodou životního příběhu a bývá spojována s tzv. životní historií („life history“), a to zejména z důvodu velmi malých metodologických rozdílů (Švaříček et al., 2007, s. 130–131). Lze konstatovat, že využití biografie v podobě křivky poskytuje cenný výzkumný materiál, který můžeme charakterizovat a využívat po stránce formální i obsahové. Navíc, jak uvádí Chrastina (2013) lze metodu užít pro výzkumná témata, jejichž součástí je sledování určitých změn za dané časové období.

Pro vlastní aplikaci metody biografické křivky bylo inspirací Chrastinovo schéma (graf), který využil ve své disertační práci. Účastník výzkumu kreslil graf, který má podobu výslednice kladných a záporných vlivů v průběhu celého jeho života nebo jen některé jeho části. Jedná se o projektivní metodu. Bylo využito „self confrontation metod“, což jak vysvětluje Chrastina (2013) znamená, že participant v nákresu, který vytvořil, sám určuje klíčové momenty svého života, které komentuje a hodnotí. Informace získané touto cestou byly pak ověřovány a potvrzovány hloubkovým rozhovorem a Cantrilovým žebříkem a vzájemně porovnávány. Biografické křivky s důležitými životními událostmi umožnily následně vztahovat textový materiál v jednotlivých smysluplných skupinách k širšímu kontextu jednotlivých životních příběhů a k dalším událostem v biografích.

Dosavadní život účastníka a všechny jeho aspekty byly takto zachyceny pomocí nákresu křivky, v níž jsou vyznačeny také subjektivní zážitky (prožitky), významné události, životní mezníky apod. Každý účastník studie nejdříve popsal křivku jako celek a následně její uzlové neboli klíčové momenty. Pak začal vyprávět svůj životní příběh.

Ve schématu se protínají dvě osy. Jejich průsečíkem je bod, označený písmenem N. Tento bod je počátkem životního příběhu. V tomto výzkumu však příběh nezačíná narozením jedince, který křivku kreslí, ale začíná narozením dítěte s KP. Je to proto, že cílem je zjistit, co se dělo v životě rodičů až potom, co se jim dítě s postižením narodilo. Co zažili v dětství, či dospívání není předmětem tohoto výzkumného šetření. Vodorovná osa grafu je označená X a ukazuje průběh života v čase, což znamená od narození dítěte s KP do současnosti. Svislá osa Y pak zaznamenává životní události, které po narození dítěte nastaly, a ukazuje jejich intenzitu. Klíčové body s názvy, které si účastníci sami zvolili, byly pak hodnoceny na Cantrilově žebříčích a porovnávány s tematickými celky z hloubkových rozhovorů.

### **Cantrilův žebřík**

Cantrilova „Self-Anchoring Scale“ neboli Cantrilova škála či Cantrilův žebřík byla vyvinuta průkopníkem sociálního výzkumu psychologem Hadley Cantrilem. Škálu představil ve své publikaci „The Pattern of Human Concerns“, která se díky metodě stala jeho dílem nejcitovanějším. Autor metody v originále pracuje se standardizovanou instrukcí ve znění:

- *Please imagine a ladder with steps numbered from zero at the bottom to 10 at the top.*
- *The top of the ladder represents the best possible life for you and the bottom of the ladder represents the worst possible life for you.*
- *On which step of the ladder would you say you personally feel you stand at this time? (ladder-present)*
- *On which step do you think you will stand about five years from now? - ladder-future (Cantril, 1966)*

Podle Cantril, (1966) je za „vysokou životní spokojenost“ (s konkrétním fenoménem) považována úroveň příčky žebříku č. 6 a vyšší.

Wollm a Nedopil (2016) označili metodu jako efektivní Likertovu škálu od 1 do 10.

V českém prostředí o Cantrilově žebříku píše například Mareš (2010). Uvádí, že metoda je nejčastěji využívána pro zjišťování kvality života a při opakovaném použití

může zachytit jak změnu jedincových vnitřních standardů, tak rekonceptualizaci kvality života.

Chrastina (2013) uvádí, že metoda byla kromě měření kvality života využita k subjektivnímu vnímání pocitu zdraví, hodnocení životní spokojenosti, zvládání dlouhodobého stresu, hodnocení dostupnosti služeb aj. Bylo jí také užito v několika studiích, které byly zaměřeny na identifikaci transkulturních rozdílů v oblasti subjektivního zdraví

u dětí, na zkušenosti s problematikou ponižování psychiatricky nemocných klientů či pro hodnocení míry úzkostnosti únavy či depresivity nemocných.

V této práci byl Cantrilův žebřík využit pro další porovnání dat získaných z biografické křivky. Klíčové body z biografických křivek jednotlivých účastníků byly samotnými účastníky hodnoceny na žebříku neboli škále od 1 do 10. Každý klíčový bod obdržel tedy určitou příčku na žebříku. Hodnoty vypovídají o závažnosti klíčových bodů křivky, prožívaných pocitů, problémů či situací, které rodiče zažili při péči o dítě s KP. Hodnoty klíčových bodů z Cantrilových žebříků byly zpracovány do grafů. Grafy vzniklé z hodnot Cantrilových žebříků byly pak porovnávány s biografickými křivkami. Bylo zjišťováno, zda se jejich amplitudy liší nebo se podobají.

### **Rozhovor**

Metoda, která obě další užité metody (biografickou křivku, Cantrilův žebřík) provází, je metoda oral history. Spočívá v provádění interview, ze kterého vzniknou nahrávky. Z nich jsou následně získávány unikátní vzpomínky a osobní komentáře (Svoboda, 2012). Technika sběru dat touto metodou je nazývána narativní rozhovor nebo také biografické dotazování, tzv. narativní interview. U narativního interview se jedná o vyprávění životních příběhů dotazovaných neboli o rozhovory výzkumníka s informátorem za účelem získání životních příběhů. Životní příběh je pak autobiografickým vyprávěním vytvořeným v interakci s výzkumníkem.

Každý jedinec a jeho identita je zakládána na událostech narativního charakteru. Narativní pohled na svět je prezentace subjektivity světa kolem jedince samotného (Svoboda, 2012).

Podle Touška (2014) základní charakteristikou narativního, někdy také biografického rozhovoru je, že dotazovaný je ponechán, aby na téma, určené

výzkumníkem vyprávěl volně (aniž by mu byly kladeny přímé otázky). Znamená to, že participanta necháme během rozhovoru volně hovořit na základě základního seznamu otázek. Tazatel by do rozhovoru měl vstupovat jen tehdy, když se vyprávějící odchýlí od daného tématu nebo není schopen sám plynule hovořit, říká Svoboda (2012), protože u metody narativního interview je cílem výzkumníka udržovat tyto rozhovory u témat, která jsou předmětem jeho zájmu (Hašková, Dudová, 2014).

Podle Bertaux-Kohli (1984 s. 224) „narativní interview sestává: (a) z plynulého vyprávění dotazovaného vyprávěče, kdy výzkumník pouze minimálně do vyprávění zasahuje tak, aby udržel tok vyprávění, (b) z části, kdy se výzkumník dotazuje na informace nejasné či na problémy navozené vyprávěním“. Téma vyprávění se týká celku nebo jen části biografie dotazovaného. U tohoto typu rozhovoru předpokládáme, že právě volné vyprávění odhalí subjektivní zkušenosti participanta, které by při přímém dotazování zůstali skryté. (Toušek L., 2014). Pokud tedy dotazovaným umožníme hovořit o tom, o čem chtějí, získáváme velmi silný nástroj pro pochopení jejich životní situace. Díky metodě narativního rozhovoru má výzkumník možnost chápat realitu, skrytou za rozhovorem, skrze to, jak člověk o realitě vypráví příběh, nebo skrze to, jak tuto realitu skrývá za svým vyprávěním (Formánková (2011).

Podle německého sociologa Schütze (1999, p. 33 in Chrastina, 2013) „má v kvalitativním výzkumu rozhovor charakter narativního materiálu, kdy prostřednictvím vyprávění informátor společně zprostředkovává osobní životními prožitky a kolektivně-historické biografické události s jejich konkrétními situačními průběhy“. Wengraf považuje biograficko-narativní rozhovor za velmi mocnou techniku rozhovoru. (in Formánková, 2011 s. 55). Velkou výhodou je možnost sledovat neverbální projevy dotazovaného a vnímat jeho pocity (Svoboda, 2012).

U životního příběhu má rozhovor ještě další specifický přínos. Tím, že se dotazovaný snaží ve vyprávění zprostředkovat svůj život tazateli, dává smysl svému vlastnímu životu. Ze svého života sám vytvoří příběh, interpretuje ho jako celek. Životní dráha je tak psychosociální konstrukcí, nikoliv pouze popisem po sobě následujících událostí a jejich vztahů. Biografický rozhovor, říká Hašková, Dudová, (2014, s. 12) „vychází z předpokladu, že jedinec vždy (i mimo situaci rozhovoru) konstruuje sám sebe a svou realitu v procesu interakce s jinými lidmi a rozhovor je jen jednou z takových interakčních situací. Jeho výsledek tedy nutně závisí právě na interakci subjektu

s výzkumníkem a nemůže být neutrálním procesem zbaveným možných ovlivnění“. U biografického rozhovoru by měl výzkumník cílit právě na spuštění procesu konstrukce vlastního životního příběhu a hledání jeho smyslu. K tomu mu slouží možnost, že se dotazovaný před tazatelem otevírá a klade si otázky, které si v běžném životě většinou neklade (Hašková, Dudová, 2014). Hlubkový rozhovor zkoumá tedy příčiny, motivaci chování a jednání. Využíváme ho v situacích, kdy potřebujeme problém poznat v co nejširším kontextu a potřebujeme různé názory pro odhalení důležitých nových souvislostí (Vojtíšek, 2012).

Nevýhoda rozhovorů obecně bývá spatřována např. v časové náročnosti, malém počtu dotazovaných, ale také v možnosti negativního ovlivnění výzkumu pasivitou či nezájmem participanta. Negativní vliv na průběh i výsledky rozhovoru může mít také tazatel svou nepřipraveností či nedostatečnou schopností podkládat správné otázky. Velmi důležitá je proto schopnost aktivního naslouchání, která umožňuje výzkumníkovi reagovat na rozhovor a dotazovaného usměrňovat (Svoboda, 2012).

V metodice, užití v této práci nejde zcela o typický narativní rozhovor. Jedná se o hlubkový rozhovor, který doprovází a doplňuje obě další metody. Odvíjí se od životního příběhu, vlastnoručně zakresleného participantem v podobě biografické křivky, což znamená, že participant vypráví svůj příběh podle svého nákresu. Potom doprovází rozhovorem také své hodnocení klíčových životních bodů na Cantrilových žebřících. Na rozdíl od standardizovaného rozhovoru, který zjišťuje, co lidé říkají, hlubkový rozhovor se zaměřuje na to, co za jejich výpovědi stojí, co si o problému skutečně myslí a proč. Hlubkový rozhovor se obecně neřídí přísným scénářem nebo souborem otázek. Otázky proto nebyly připraveny předem. Odvíjely se od popisu životní křivky participantem. Zjišťovaly zejména podrobnější informace nebo sloužily k ověření správného porozumění.

Pokud jde o analýzu u hlubkových rozhovorů, je možné využít různých přístupů. V této práci bylo využito koncepce IPA „Interpretative Phenomenological Analysis“, což je interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA), jejímž autorem je britský psycholog Jonathan A. Smith. Přístup se začal rozvíjet v rámci výzkumů zaměřených na oblast psychologie zdraví v 90. letech minulého století. IPA představuje původní psychologický kvalitativní přístup k datům. Počátky přístupu jsou spojeny s psychologií zdraví. V současné době je IPA aplikována na různá výzkumná témata z oblasti



psychoterapie, klinické psychologie atd. (Smith, 2011 in Kostínková, Čermák, 2013). Význam IPA je spatřován v hledání individuální, jedinečné žité zkušenosti jedince. Obecně lze říci, že IPA se snaží o porozumění osobním zkušenostem člověka na idiografické úrovni se zaujetím pro to, jaký význam jedinec svým zkušenostem přikládá v určitých podmínkách či situaci a jaký osobní význam těmto podmínkám a situacím přisuzuje. Důraz je kladen jednak na zájem o jedince, ale podstatný je i jeho způsob prožívání a vlastní interpretace. Sleduje se rovněž, jak se osobní významy člověka utvářely (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013).

Podle Kostínkové (2014) se IPA snaží o vhled do osobního psychologického světa člověka. Usiluje o porozumění kvalitě a struktuře individuální žité zkušenosti tedy i esenci fenoménu, to je její styčná plocha. Podle téže autorky tento přístup nabízí hodně prostoru pro kreativitu a svobodu. Expertem na vlastní zkušenost je účastník výzkumu. Prostřednictvím procesu analýzy však nelze dosáhnout čistého popisu zkušenosti v první osobě. Proto je v IPA analýza textu zároveň jeho interpretací. Nezbytná je také reflexe zkušenosti výzkumníka, která přispívá ke zvýšení validity výzkumu. Zkušenost je pak výsledkem společného sdílení mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013).

Při použití IPA pro kvalitativní analýzu dat doporučuje Kostínková (2014) nevnímat přístup jako specifickou metodu analýzy dat, ale spíše jako „postoj“ nebo perspektivu, pomocí které se ke kvalitativní analýze přibližujeme, protože kvalitativní analýza je vždy ovlivněna osobností provádějícího výzkumníka. Autorka dále uvádí, že je lepší najít svůj styl práce než rigidně dodržovat analytický postup, protože IPA nelze používat na předpis.

### **Analýza dat z rozhovorů**

(Hendl, 2005, s. 388). Uvádí: „že pro případovou studii neexistují specifické procesy a specifikace analýzy dat, proto je možno každou případovou studii považovat za originál svého vlastního přístupu a designu“ (tamtéž). V této práci bylo postupováno v souladu s doporučením Kostínkové, Čermáka (2013). Proces analýzy byl započat opakovaným čtením prepisů jednotlivých rozhovorů s cílem formulovat rodící se témata tak, aby zachycovala podstatu zkoumaného fenoménu. Vzhledem k povaze dat a nezbytnosti zachytit životní příběh jako celek byl zvolen doslovný přepis nahrávek

rozhovorů. Mluvíme o tzv. doslovné transkripci, která sloužila k průběžnému uspořádávání zejména textů.

V této práci bylo využito k interpretativní fenomenologické analýze dat první úrovně kódování. Miovský nebo Silverman považují tuto techniku za základní práci s kvalitativními daty. Miovský (2006, s. 195) mluví o „data managementu“. Postupováno bylo tak, že jednotlivým částem (pasážím) textu z doslovně přepsaných hloubkových rozhovorů, byly přiřazovány kódy, které jejich význam vystihovaly. Následně byly kódy shlukovány do smysluplných tematických skupin. Byly zjišťovány tematické skupiny jednak u každého případu zvlášť a následně pak byly také porovnávány mezi sebou ze všech případů. Tematické skupiny byly přiřazovány k jednotlivým časovým oblastem, které vyplynuly z biografických křivek účastníků. K tomuto účelu slouží tzv. kostra analytického příběhu. „Účelem kostry je formulovat klíčová tvrzení, na která výzkumník přišel, a to tak, aby byla soustředěna kolem ústředního jevu, který byl zkoumán (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 239). Základem analýzy v tomto výzkumném šetření byla podle Koutné, Kostínkové, Čermáka (2013) analytická indukce, která užívá prvku opakování, tak, že můžeme přijmout určité pravidlo. Podle Švaříčka, Šed'ové et al. (2007, s. 223), jde o „jakýsi systematický postup hledání jednotlivých případů v datech a jejich porovnávání s nově vznikající hypotézou“.

### **Porovnání (komparace) případů mnohopřípadové studie**

U designu mnohopřípadové studie dochází analogicky k porovnávání jednotlivých případů vzájemně k sobě i mezi sebou (Chrastina, 2013). Data analyzovaná postupně z jednotlivých metod a jednotlivých případů, byla tedy následně vzájemně a mezi sebou porovnávána tak, aby celkově postup směřoval do jednoho interpretačního rámce tak, aby došlo k saturaci konkrétních výzkumných otázek a naplnění cíle výzkumu.

Na základě analýzy každého jednotlivého případu a pomocí kvalitativního induktivního přístupu došlo k vyvození a zobecnění určitých jevů a procesů. Znamená to, že byla hledána celková shoda v datech (v biografických křivkách, Cantrilově žebříčích a tematických skupinách z rozhovorů). Ze všech dat byly vytvořeny kategorie, které se staly určujícími pro vyvození jednotlivých potřeb rodičů.

*Následující přehled upřesňuje prezentaci výsledků ze všech případů a jejich komparaci:*

1. tabulka výsledných kategorií z výsledků všech tří metod všech jednotlivých případů
2. struktura (kompendium) potřeb, které z výsledků vyplynuly
3. selektivní protokoly jednotlivých zjištěných potřeb s autentickými výpověďmi participantů.

### **6.3 Výběr souboru participantů**

V práci byl využit záměrný (nenáhodný) výběr, který je pro kvalitativní výzkum charakteristický. Znamená to, že vhodné participanty vyhledáváme na základě našeho záměru (cíle). Stěžejním účastníkem mnohopřípadové studie je první osoba vlastního šetření mnohopřípadové studie. Ta musí naplňovat všechna (beze zbytku) formulovaná vstupní kritéria volby případu a je tzv. typickým (reprezentativním) případem. Další případy jsou pak vybírány tak, aby buď potvrdily a rozšířily výsledky prvního případu nebo by s nimi měly být v kontrastu (Chrastina, 2013).

Nenáhodný nebo také záměrný výběr je podle Vojtíšky (2012) možno dále dělit:

- Výběr kvótní
- Výběr účelový
- Výběr na základě dostupnosti
- Výběr na základě dobrovolnosti
- Techniku sněhové koule

Nelze jednoznačně říci, že se v této práci jednalo pouze o jednu z výše uvedených technik, ale spíše o jejich kombinaci. Byl využit kombinovaný účelový výběr.

Co se týče velikosti zkoumaného vzorku, jsou v kvalitativním výzkumu běžné podstatně menší vzorky, které jsou flexibilnější a poskytují validní informace. Nevýhodou je, že je nelze zobecnit na větší populaci. Důležité je, aby výběrový soubor byl homogenizovaný, což znamená, že jednotlivé jeho prvky by mělo nějak spojit téma výzkumu. Výběr by měl být vždy zdůvodněn a argumentován (Vojtíšek, 2012).

Dle povahy získávaných kvalitativních dat, výzkumné otázky, záměru výzkumu i metodiky výzkumu byla vymezena následující kritéria pro výběr případu:

## **A. Dítě**

1. *Pohlaví dítěte*: bez rozlišení<sup>154</sup>.
2. *Věk dítěte*: 3-7 let
3. *Délka (přítomnost) postižení*: od narození nebo v průběhu prvního roku života
4. *Forma postižení*: Kombinované
5. *Klient Rané péče*: ano

## **B. Rodiče:**

1. *Věk*: bez rozlišení.
2. *Pohlaví*: obě
3. *Vzdělání*: ne
4. *Zdravotní stav*: ne
5. *Vyjádřený souhlas účastníka výzkumu v podobě stanoviska v Informovaném souhlasu* (tzv. pozitivní souhlas).
6. *Anonymita účastníka*, jeho výpovědí, včetně získaných informací (dat) a jejich publikované podoby.
7. *Ochota sdělit své prožitky, pocity, postoje z dosavadního života s dítětem s KP*.

### **Postup při výběru výzkumného vzorku**

Prvním krokem bylo získání kontaktu na pracovníka střediska Rané péče. Ve společnosti EDA, která poskytuje ranou péči, nebylo možné rodiče s KP přes poradkyně získat. Dle slov jedné z nich, jsou rodiče neustále obtěžováni různými dotazníky a výzkumy. Proto byla dále oslovena dr. Bárlová, vedoucí pražské pobočky Společnosti pro ranou péči. Té se záměr výzkumu naopak velmi zamlouval. Zjišťování potřeb rodičů dětí s KP označila jako nezbytnou součást své práce. Od dr. Bárlové byly získány kontakty na poradkyně, které pracují v terénu, přímo s jednotlivými rodinami. Každá z nich vytypovala několik rodin s dítětem s KP, které byly postupně kontaktovány.

Z výběru byly vyloučeny následující případy: matka dítěte s KP od níž právě odešel partner, rodina s dítětem s KP v pěstounské péči. U matky bez partnera by mohly být potřeby rozchodem značně ovlivněné a ne zcela typické. U rodiny, která má dítě s KP v pěstounské péči mohou být potřeby ovlivněny tím, že tito rodiče si přímo zvolí, že chtějí vychovávat dítě s KP a navíc dostávají finanční podporu od státu.

Dvě matky setkání a účast nabídly, ale bez otce dítěte (otec nebyl ochoten participovat na výzkumu).

Prvním účastníkem, který byl ochoten participovat na výzkumu a splňoval všechna kritéria, byla matka, ve výzkumu označená písmenem A. Ochotně souhlasila s návštěvou výzkumnice a přislíbila účast partnera, otce dítěte. Matka A žije s otcem A v menší vesnici ve Středočeském kraji. Májí dvě společné dcery. Starší dceři je 8 let, je zdravá a navštěvuje místní základní školu. Mladší dcera má 5 let a trpí epilepsií, střední mentální retardací a zrakovou vadou. Dítě je schopné zhoršené chůze, ale díky zrakové vadě potřebuje neustálý dohled, aby neutrpělo úraz. Holčičku vozí matka od 4 let do mateřské školy (MŠ) běžného typu cca na 3-4 hodiny 3x v týdnu nebo někdy jen na 2 hodiny. Dítě má v MŠ asistenta pedagoga. MŠ není ve vesnici, musejí dojíždět cca 20 km do Benešova. Matka nemůže chodit do zaměstnání, musí být stále na telefonu a pro dítě si v případě únavy dojet. Snaží se tak zejména předcházet záchvatům epilepsie, protože u dítěte hrozí regrese ve vývoji. V noci je dítě neustále monitorováno kamerou. Otec podniká, má v domě truhlárnu. Musí pracovat celé dny, aby na rodinu vydělal peníze. Snaží se pomoci i doma. Věnuje se nejvíce starší dceři.

V práci bylo postupováno podle Yina (2003 in Chrastina, 2013), kdy k tvorbě nové teorie slouží analýza prvního případu. Další případy pak teorii ověřují, jsou tzv. verifikační skupina. První účastník vlastního šetření, který byl ochoten participovat na výzkumu, proto musel naplňovat všechna (beze zbytku) formulovaná vstupní kritéria volby případu. Stal se stěžejním účastníkem mnohopřípadové studie. V případě předloženého výzkumu to byla matka A s otcem A. Další případy byly vybírány tak, aby potvrdily a rozšířily výsledky prvního případu.

Další matka, která přislíbila účast ve výzkumu i s manželem byla označena B. Rodina Matky a Otce B sloužila již k ověření výsledků z prvních případů. Patří tedy již k tzv. verifikační skupině. Rodina B bydlí v malé vesnici ve Středočeském kraji. Oba rodiče jsou ve středním věku. Dlouho se pokoušeli o dítě. Těhotenství bylo pro ně proto velmi radostným obdobím. Narodila se jim holčička. Dítě je postiženo mentální retardací a epilepsií. O závažnosti mentálního postižení rodiče nemluvili. Dítě nechodí. Rodina se kvůli dítěti přestěhovala z Prahy na vesnici. Matka však vozí od 3 let holčičku 3 x v týdnu na dopoledne do stacionáře až do Prahy. Jede pak domů a kolem poledne zase pro dítě. Najezdí mnoho kilometrů. V okolí žádné jiné služby, kam by mohla dítě umístit, nejsou. Matka proto nemůže chodit do práce. Otec A pracuje v Praze. Podobně jako u rodiny A se rodiče snaží předcházet záchvatům epilepsie, protože u dítěte hrozí regrese ve vývoji.

Třetí rodina s Matkou C a Otcem C byla vybrána a oslovena. Matka ochotně souhlasila s výzkumem. Otec se do výzkumu rovněž zapojil. Případy Matky C a Otce C sloužily rovněž jako případy verifikační. Rodina bydlí na okraji Prahy. Oba rodiče jsou ve středním věku. Dítěti je 7 let a trpí specifickým syndromem, který se vyznačuje epileptickými záchvaty a mentální retardací. Děvčátko není schopné chůze, pouze sedí. Vydává zvuky v podobě „chrochtání“, které, jak uvedla matka, jsou pro syndrom typické. Syndrom má dle slov matky pouze číslo, které si nepamatuje. Děti s tímto syndromem je na světě jen několik. Diagnóza byla proto i pro lékaře velmi zdlouhavou a obtížnou záležitostí. Informací o postižení mají rodiče jen velmi málo. Holčička již 2 roky navštěvuje základní školu speciální, kam ji matka vozí. Rodiče mají spolu ještě mladší zdravou dceru, která navštěvuje běžnou mateřskou školu. Matka nemůže i přes pomoc prarodičů chodit do zaměstnání, protože obě děti po obědě vyzvedává a pečuje o ně. Prarodiče oba ještě pracují. Otec C pracuje v Praze.

Zkoumaný soubor se vytvářel postupně. Data byla tudíž sbírána průběžně dle užitých technik. Data (nahrané rozhovory, nákresy křivky a nákresy Cantrilových žebříků) byla archivována u autorky výzkumu.

## 6.4 Design výzkumu

Designem výzkumu neboli základním přístupem byla zvolena případová studie. „Design případové studie je v pedagogickém, speciálně pedagogickém i jiném výzkumu vysoce ceněnou výzkumnou metodou, která přináší podrobná, obsahově bohatá a výzkumně saturovaná kvalitativní data“ (Chrastina a kol., 2015, s. 8). Pojem případová studie „case study“ je těžké definovat. Zahrnuje různé koncepční přístupy, typy studií a konkrétní aspekty, které v rámci studia určitého případu nebo několika případů sledujeme, říká Mareš (2015).

Autor dále uvádí i základní rozdělení případových studií podle účelu na dva typy. Prvním typem využití je ve výuce (dětí, dospívajících i dospělých). Chrastina a kol. (2015) nazývají tento typ nástrojem vzdělávání. Druhý způsob využití je ve výzkumu.

Případové studie nebyly dříve příliš populární. Značný rozmach zaznamenaly až ve 20. století (Johansson, 2003 in Mareš, 2015). Dnes jsou případové studie hojně používány jak v oblasti tzv. pomáhajících profesí, včetně zdravotnictví, ale také ve vědních oborech medicíny, psychologie, sociologie, antropologie, etiky či historie doplňuje Chrastina a kol.

(2015). Miovský (2006, s. 94) dokonce uvádí, že: „případová studie je považována za jeden ze základních a nejrozšířenějších typů kvalitativního výzkumu“. „Případová studie se snaží co nejkomplexněji prozkoumat jeden případ z hlediska vztahů a vnějších souvislostí“. Jedná se o celostní, holistický přístup, který se snaží poznat konstitutivní složky případu, zachytit zkoumaný případ (či několik případů) v kontextu reálného života a dospět k jeho hlubšímu porozumění (Mareš, 2015). Pro obor tzv. pomáhajících profesí jsou případové studie proto nezbytné. Pokud pracovníci v pomáhajících profesích dodržují požadavek na individuální přístup ke každému klientovi, tak jim případová studie umožňuje zachytit jeho jedinečnost a přinést užitečné informace o jeho interakci (včetně chování, prožívání) v daném čase a socio-kulturním kontextu (Wallace, 2006, in Chrástina a kol., 2015).

Volba designu případové studie v této práci se pojí rovněž s metodou biografie, která byla ve výzkumném šetření použita. Hendl (2005, s. 130) označuje biografii za „zvláštní verzi případové studie, protože se týká jednoho, nebo několika mála případů (osob ve výzkumu)“. Autor uvádí, že „biografický přístup se může snažit o srovnání biografií různých, a nalézt tak podobnosti a vzorce životních drah, a přispět k vysvětlení osobních nebo společenských jevů“.

V literatuře najdeme mnoho různých rozdělení případových studií. Základní rozlišení podle Mareše (2015) je možné podle toho, zda použijeme jednorázové sledování, anebo případ sledujeme dlouhodobě. V této práci se podle Marešova dělení jedná o transverzální případovou studii, kterých je jak uvádí jmenovaný autor většina.

Podle Vojtíška (2012), který uvádí několik typů případových studií, které jsou charakterizovány jejich aplikací, se jedná o osobní případovou studii.

Jak potvrzuje Yin, (2014, s. 237) „obvykle jde o konkrétní entitu, např. osobu, organizaci, instituci, komunitu, ale i program, politický postup, proces“.

Jedním z dalších možných kritérií dělení jsou funkce, které má ve výzkumu případová studie plnit. Podle Mareše (2015) je možné označit tuto případovou studii jako deskriptivní (popisující) případovou studii, protože se snaží o komplexní popis jevu reálného života v tom kontextu, v němž se běžně vyskytuje a probíhá. Dále rovněž jako exploratorní (průzkumnou) případovou studii, která hledá odpověď na předpokládané složitější příčinné vztahy, v reálném životě. Ale také jako instrumentální případovou studii

protože je potřeba prozkoumat konkrétní podoby nějakého obecného jevu a porozumět teoretickým otázkám typu „jak“ a „proč“ to v reálném životě funguje.

U případových studií je však možné narazit na problémy věcně-terminologické a metodologické. Případová studie může být označena jako základní výzkumný přístup či design jak uvádí například Hendl (2005, s. 103) či Švaříček, Šedřová (2014 s. 83) nebo jako výzkumný plán či scénář například Sedláček (2014, s. 100 in Švaříček, Šedřová, 2014). Mareš (2015) mluví o dvou úrovních pohledu na případovou studii. Vyšší úroveň je design neboli základní výzkumný přístup, k nimž v kvalitativním výzkumu patří etnografie, biografie, zakotvená teorie, případová studie, akční výzkum atd. Nižší, nebo také konkrétnější úroveň je výzkumný plán nebo scénář případové studie, který však bývá také označen jako design, čímž dochází k terminologickým nejasnostem. Metodologickým problémem je, že se odborníci neshodují na tom, který postup je při projektování výzkumné studie nejvhodnější. V této práci je podle Mareše (2015), Yina (2014) a Chrastiny (2013) případová studie použita jako design výzkumu.

Chrastina (2013, s. 80) však vzhledem k četnému výskytu případových studií u mnoha autorů uvedl ještě další možnosti, jak případovou studii identifikovat. Podle jeho rozdělení jde pak o:

1. výzkumnou strategii – „*research strategy*“
2. design výzkumu – „*research design*“
3. metodu přístupu ve výzkumu – „*research method*“

Podle počtu případů se případové studie dělí na jednopřípadové studie „single-case design“ a mnohopřípadové studie „multiple-case design“. Předkládaná práce je případovou studií mnohopřípadovou. V odborné literatuře však můžeme narazit také na označení: „mnohonásobná případová studie“, „kolektivní případová studie“, „vícečetná“ nebo „vícepřípadová“ (Chrastina, 2013). Kolik případů má mnohopřípadová studie obsahovat není nikde přesně specifikováno. Na jedné straně se objevují výzkumy zahrnující stovky biografií, na straně druhé najdeme výzkumy založené jen na jediné případové studii (Wallace, 2006, in Chrastina, 2015). Podle Mihála, (2003 in Mareš, 2015) se nejčastěji ale ne nejpresněji jedná o popis jedné nebo dvou osob (v medicíně pak pacientů) se stejnými nebo podobnými problémy, účelem kterého je buď uvést novou představu, nebo potvrdit předchozí nález. Chrastina a kol. (2015) potvrzují, že u mnohopřípadových studií není nikde přesně uvedeno, kolik případů je potřeba, aby byla studie validní. Podle Hendla



(2005, s. 104): „jde o detailní studium jednoho nebo několika málo případů, jimiž se snažíme zachytit složitost případu a popsat vztahy v jejich celistvosti. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům“.

Vzhledem k tomu, že je případová studie značně náročná na čas, sběr dat i analýzu, pravda je někde uprostřed. Výzkumy se kvůli uvedeným nárokům omezují spíše na menší vzorky, uvádí Witzel (2000 in Hašková, Dudová, 2014). Důležitějším kritériem pro počet případů než značná časová náročnost je však, jak uvádí Chrastina a kol. (2015) saturace neboli nasycení potřebnými daty vzhledem k výzkumné otázce či pro komparaci mezi případy. Bertauxe (1981) vysvětluje, že po určité době se nám životní příběhy začínají opakovat a lze tak usoudit, že došlo k nasycení čili saturaci vzorku. Je však přesnější mluvit o nasycení sledovaných kategorií a vytváření teoretických modelů než o nasycení výzkumu jako celku, upozorňuje Charmaz (2006) a dodává, že kategorie jsou nasyceny (saturovány) v okamžiku, kdy již sběr dalších dat neposkytuje nový teoretický vhled nebo nové vlastnosti těchto kategorií.

U mnohopřípadových studií je výhodou, že výsledky zjištěné u jednotlivých případů je možné mezi sebou porovnávat. Výsledky pak většinou shrnuje závěrečná zpráva mnohopřípadové studie. Yin (2003 in Chrastina a kol. 2015) uvádí, že analýza prvních případů slouží k tvorbě nové teorie. Další případy slouží k ověření nebo jako kontrast k prvnímu případu.

### **Postup při provádění výzkumu**

Na počátku šetření byli participanté požádáni, aby se pokusili do předloženého schématu zakreslit v podobě křivky svůj život po narození dítěte s KP. Obdrželi instrukci, že bod „N“ je den narození jejich dítěte, vodorovná osa vymezuje posun v čase a svislá intenzitu událostí a prožitků, které se od narození dítěte do současnosti objevily. Po ukončení nákresu křivky byli dále participanté požádáni, aby se na křivce pokusili označit významné životní mezníky – uzly, klíčové momenty a sami je nějak nazvali. Po dokončení celé křivky a označení všech klíčových momentů byli účastníci požádáni, aby podle vlastnoručně nakresleného schématu vyprávěli svůj životní příběh. V průběhu rozhovoru nebyly participantům kladeny žádné předem připravené otázky. Otázky byly využity jen k upřesnění nebo lepšímu porozumění. Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Nejdelší rozhovor byl zaznamenán u vstupního případu u matky A (1hodina a 30 minut). Nejkratší

byl rozhovor s otcem C (55 minut). Po dokončení vyprávění byli participanté požádáni o zhodnocení jednotlivých klíčových bodů z křivky na Cantrilově žebříčích. Bylo jim vysvětleno, že předložený žebřík je vlastně škála od 0 do 10, kde nula umístěná dole značí nejhorší možnou hodnotu, s níž je jedinec naprosto nespokojen, zatímco příčka 10 nahoře představuje nejlepší možnou hodnotu klíčového bodu (životní události, mezníku). Každá příčka žebříku představuje jeden stupeň škály. Na každý klíčový bod byl vždy použit jeden žebřík.

Pro interpretaci dat byla užita analytická indukce. Postup při indukci dat ze všech tří metod byl dodržován shodně u všech případů. Nejdříve byla data indukována z biografické křivky. Byl sledován její tvar, amplitudy, kladné a záporné pole a zejména byla pozornost zaměřena na klíčové body (události), které participanté sami označili a nazvali. Z Cantrilových žebříků byly zjišťovány hodnoty, které participanté sami přidělili klíčovým bodům na jednotlivých příčkách žebříku. Z těchto hodnot byl u každého účastníka vytvořen graf, tak, aby měl podobu křivky. Rozhovory byly doslovně přepsány a data byla indukována pomocí otevřeného kódování. Tento postup byl proveden u každého případu. Vzájemně pak u každého případu byla porovnávána biografická křivka, graf vzniklý z hodnot udaných na Cantrilových žebříčích a tematické skupiny zjištěné z hloubkových rozhovorů.

## **6.5 Etické aspekty výzkumu**

1. Informovaný souhlas – před zahájením výzkumu účastníci obdrželi písemně formulář s informovaným souhlasem, který byl následně podepsán výzkumníkem i participantem. Originály těchto formulářů jsou uchovány u autorky disertační práce.
2. Anonymizace dat – byla využita pro ochranu osobních údajů účastníků výzkumu, aby identita nemohla být odhalena nikomu dalšímu. Jednalo se především o anonymizaci jmen, která nejsou nikde uvedena. Každá z rodin je jednotlivým případem a je označena velkým písmenem abecedy tak jak po sobě jednotlivé případy následovaly. Jednotliví účastníci v každém případě jsou pak rozlišeni jako Matka (A....) a Otec (A....) podle rodiny, k níž náleží.
3. Dobrovolná účast – účastníci vstoupili do výzkumu dobrovolně po vzájemném podpisu informovaného souhlasu.

4. Svoboda odmítnutí – účastníci výzkumu byly při podpisu informovaného souhlasu obeznámeni s možností, kdykoli bez udání důvodu svou účast ve výzkumu ukončit.
5. Charakter výzkumníka - schopnosti a zkušenosti pro provedení výzkumu:
  - vzdělání – magisterské speciální pedagogika raného věku (poradenský směr na PeDF UK).
  - praxe – poradenský pracovník Mateřské školy – přímá práce s dětmi i rodiči, speciální pedagog a vedoucí asistentů pedagoga v základní škole.
  - výzkumné a publikační aktivity (publikace zaměřené na matky s předčasně narozenými dětmi).

## INTERPRETATIVNÍ RÁMEC VÝZKUMU

### 7 Výsledky výzkumného šetření

*Následující schéma zpřehledňuje postup výzkumu:*

1. biografická křivka – byl popsán tvar křivky, životní mezníky neboli klíčové body
2. Cantrilovy žebříky – byla zhodnocena intenzita klíčových bodů z biografické křivky, hodnoty byly zpracovány do grafu
3. rozhovory byly doslovně přepsány
4. jednotlivé pasáže textu byly označeny kódem
5. jednotlivé kódy byly seřazeny podle témat
6. byly vytvořeny tematické skupiny (významové jednotky)
7. porovnání biografické křivky s grafem
8. porovnání výsledků jednotlivých technik u jednotlivých případů
9. porovnání jednotlivých případů mnohopřípadové studie

Stěžejními účastníky mnohopřípadové studie byla **Matka A** s **Otcem A**. Další případy byly verifikační. Postup upřesňuje schéma:

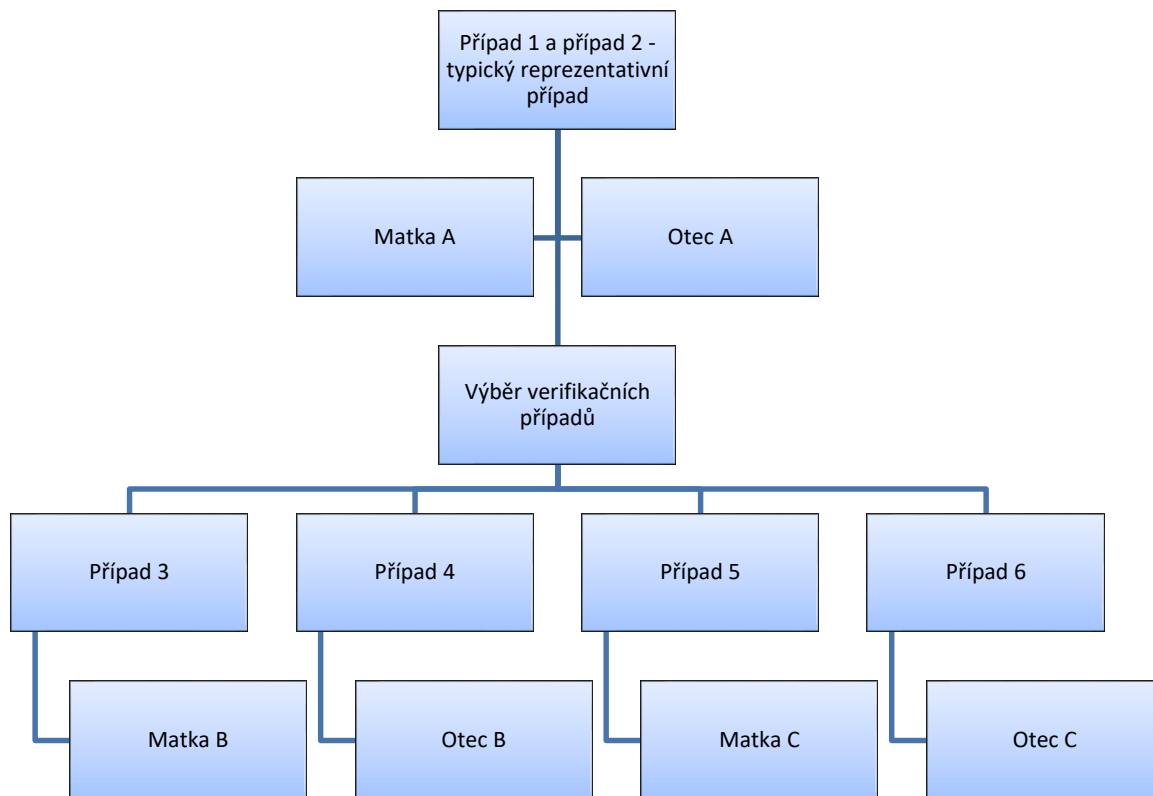


Schéma č. 1 – Postup při sběru dat

Pro lepší orientaci jak budou výsledky prezentovány, slouží následující přehled:

**Případy** – jsou označeny velkými písmeny abecedy: **A, B, C**.

**Matka (A, B, C), Otec (A, B, C):**

1. biografická křivka – nákres + popis
2. identifikace klíčových bodů + jejich popis
3. označení intenzity klíčových bodů na Cantrilově žebříku v podobě grafu
4. komparace primární biografické křivky s křivkou sekundární Cantrilovými žebříky
5. tematické skupiny z rozhovoru
6. základní časové oblasti vytvořené z vyhodnocení všech výsledků vstupního případu Matky A a Otce A (z biografické křivky, ze sekundární křivky – Cantrilových žebříků, z hloubkových rozhovorů) zpracované do tabulky, kdy u každé časové

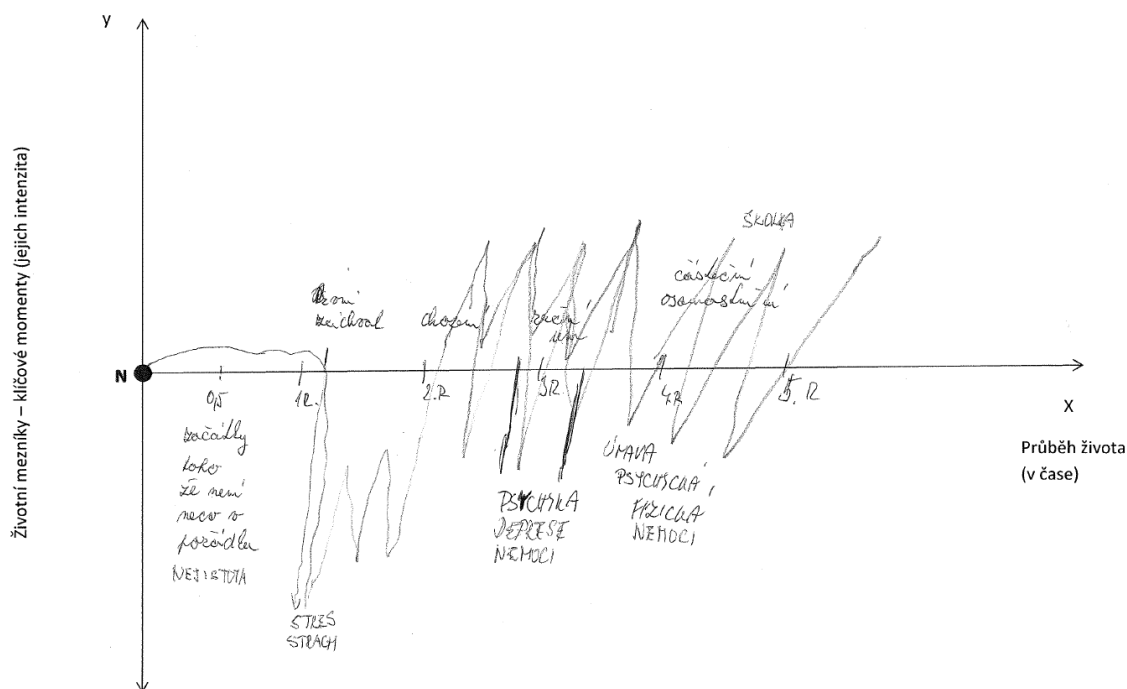
oblasti jsou uvedeny výsledky ze všech tří metod (klíčové body z biografické křivky, jejich hodnota z Cantrilova žebříku a tematické skupiny z rozhovorů).

## 7. popis případu

### 7.1 Výsledky jednotlivých případů

#### Matka A

Biografickou křivku nakreslila Matka A samostatně obyčejnou tužkou do předpřipraveného schématu od narození dítěte po současnost (do jeho 5 let). Matka A rozdělila křivku také časově na jednotlivé roky. K rozdělení podle roků a k popisu jednotlivých životních mezníků využila propisku. Biografická křivka Matky A s vyznačenými klíčovými body, které sama označila, vypadala následovně:

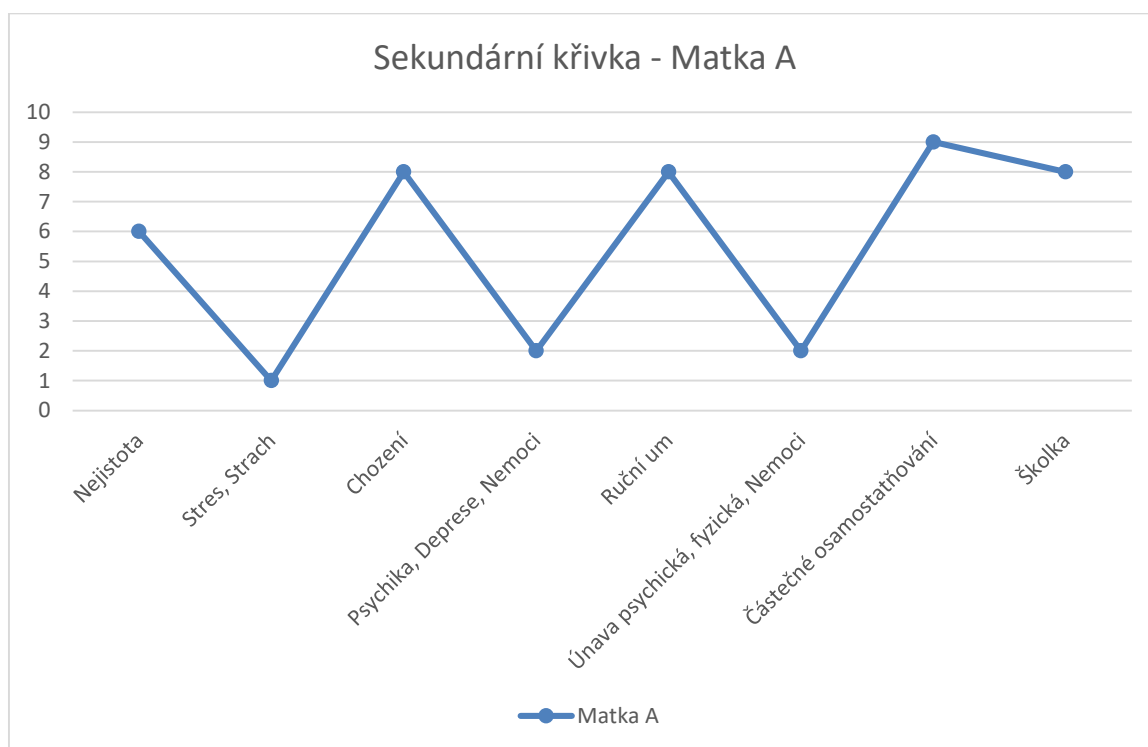


Obrázek č. 1 – biografická křivka Matky A

Matka A na své křivce označila celkem 8 klíčových bodů: **1, Nejistota, 2, Stres, strach spojený s prvními záchvaty, 3, Chůze dítěte, 4, Psychika, deprese, nemoci, 5, Ruční um dítěte, 6, Únava psychická i fyzická, nemoci.**

Těchto 8 klíčových bodů Matka A ohodnotila na Cantrilově žebříku takto:

- Nejistota – začátky toho, že něco není v pořádku - **příčka č. 6**
- Stres, strach spojený s prvními záchvaty - **příčka č. 1**
- Chození dítěte - **příčka č. 8**
- Psychika, deprese, nemoci **příčka č. 2**
- Ruční um dítěte - **příčka č. 8**
- Únava psychická i fyzická, nemoci - **příčka č. 2**
- Částečné osamostatňování - **příčka č. 9**
- Školka - **příčka č. 8**



Graf č. 1 – křivka Matky A

**Komparace biografické křivky Matky A s křivkou sekundární:** u primární biografické křivky můžeme vidět amplitudy nad i pod středovou dělicí čarou. Lze říci, že se jedná o dva protipóly, o pozitivní a negativní prožitky. Matka A nad dělicí čáru umístila vývojové pokroky dítěte, jeho postupně nabývanou samostatnost a návštěvy v MŠ. Pod dělicí čáru umístila nejistotu před prvním záchvatem, stres a strach, který doprovázel první záchvat, psychický stav pojící se s depresí a nemocemi a psychickou i fyzickou únavu rovněž doprovázenou nemocemi. Vývojové pokroky dítěte a školku označila na Cantrilových žebřících nad 5. Příčku (6,8,9) a psychické stavy, nemoci a únavu umístila

pod 5. Příčku žebříků (1,2). Lze tedy zkonstatovat, že primární i sekundární křivka se značně podobají.

#### **Tematické skupiny z rozhovoru s Matkou A:**

- Narození
- Něco není v pořádku
- Zaostávání ve vývoji
- Diagnóza
- Hledání léku
- Stabilizace záchvatů
- Už vím, že neumře
- První pokroky
- Manžel je stále v práci, živí nás
- Zdravotní obtíže
- Nedostatek sil
- Vyčerpání
- Totální zhroucení
- Manžel je stále v práci, živí nás
- Nemám na nic čas
- Doktoři nic neřeknou
- Bolesti zad
- Únava
- Pomoc druhé dcery
- Školka jako odpočinek, ale nespolehlivý
- Ataky psychického zhroucení se vrací
- Coping strategie (jídlo, nevnímání okolí, TV, PC- hry)
- Finanční potíže – málo postižená
- Nemohu pracovat
- Chybí pomoc rodiny
- Špatná dostupnost služeb
- Informace
- Respitní péče- finance, spolehlivost



- Vyroste z toho
- Zlepší se to
- Asistentka

Na základě všech výše uvedených výsledků z biografické křivky, Cantrilových žebříků a tematických skupin z rozhovorů Matky a Otce A (jakožto vstupních případů) bylo vytvořeno **6 časových oblastí**:

- NAROZENÍ,
- DIAGNÓZA,
- OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY,
- POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE,
- POMOC A PODPORA,
- BUDOUCNOST

V níže uvedené tabulce je u každé časové oblasti uvedeno, které klíčové body – uzly z biografické křivky, včetně příčky z Cantrilova žebříku se k této oblasti vztahují a jaké tematické skupiny z rozhovoru obsahuje. Vzhledem k tomu, že Matka A je vstupním, případem bude těchto 6 časových oblastí použito i pro ostatní verifikační případy.

Matka A - Tabulka časových oblastí a k nim se vztahujících výsledků ze všech tří metod

Časová oblast	Klíčový bod na biografické křivce	Příčka na Cantrilově žebříku	Tematické skupiny z rozhovoru
NAROZENÍ	Nejistota	příčka č. 6	<i>Něco není v pořádku, Zaostávání ve vývoji</i>
DIAGNÓZA	První záchvat, Stres, strach	příčka č. 1	<i>Hledání léku, Stabilizace záchvatů, Diagnóza, Už vím, že neumře</i>
OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY	Psychika, deprese, nemoci	příčka č. 2	<i>Zdravotní obtíže, Nedostatek sil, Vyčerpání, Totální zhroucení, Bolesti zad.</i>
POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE	Chození dítěte Ruční um	příčka č. 8 příčka č. 8	<i>První pokroky</i>
POMOC A PODPORA	Únava psychická i fyzická, nemoci Školka	příčka č. 2 příčka č. 8	<i>Ataky psychického zhroucení se vrací, Manžel je stále v práci, živí nás, Nemám na nic čas, Doktoři nic neřeknou, Pomoc druhé dcery, Coping strategie (jídlo, nevnímání okolí, TV, PC- hry), Finanční potíže –</i>

			<i>málo postižená, Nemohu pracovat, Chybí pomoc rodiny, Špatná dostupnost služeb, Informace, Respitní péče- finance, spolehlivost, Školka jako odpočinek, ale nespolehlivý</i>
BUDOUCNOST	Částečné osamostatňování	příčka č. 9	<i>Vyroste z toho, Zlepší se to, Asistentka</i>

Tab. č.1 – tabulka časových oblastí Matky A

### Popis případu:

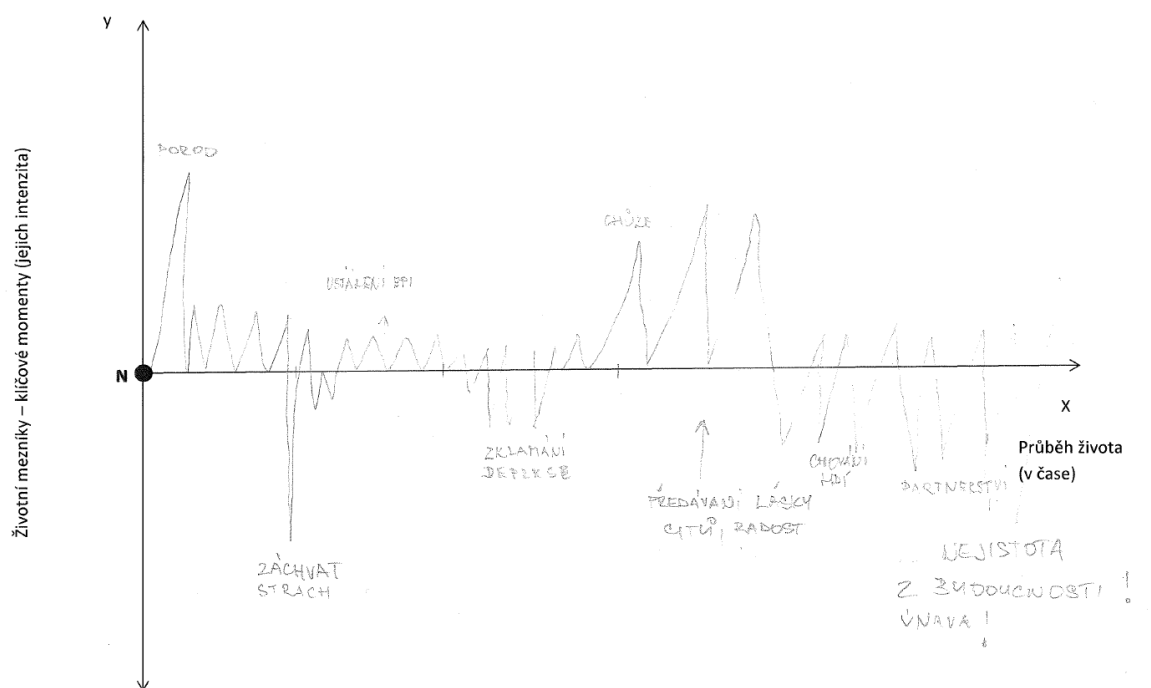
1. NAROZENÍ – podle biografické křivky se u Matky A pojí již s klíčovým bodem nejistota, že není vše v pořádku, což pokračuje i po porodu, kdy dítě ve srovnání s jinými vrstevníky ve vývoji zaostává.
2. DIAGNÓZA – Při prvním záchvatu epilepsie a dalších záchvatech (dokud není jasná diagnóza) matka podle biografické křivky prožívá zejména stres a strach, který přetrvává do nalezení vhodných léků a stabilizace epilepsie.
3. OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY – matka se vyrovnává s diagnózou „za pochodu“. Péče o dítě je nesmírně náročná. Děvčátko neustále padá a naráží do nábytku, matka se celý den nezastaví. Je unavená a často nemocná. Opakující se nemoc, na kterou nezabírá žádná léčba je však projevem psychického zhroucení a syndromu vyhoření, které ukazuje biografická křivka přímo jako klíčový bod.
4. POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE – Schopnost dítěte s dopomocí chodit a také něco uchopit jsou pro matku pokroky, které na jedné straně přinesly jak je vidět z biografické křivky radost, ale pojí se i s únavou a vyčerpáním, které matce pohyblivost dítěte přináší.
5. POMOC A PODPORA - Matka nemá nikoho, kdo by ji vystřídal. V rodině, kromě manžela jí nikdo nepomůže. Manžel může pomoci jen večer, protože musí vydělávat na celou rodinu. Občas může s něčím pomoci starší dcera. Matce schází pomoc rodiny. Přivítala by i respitní službu v podobě asistenty. V okolí jsou však služby špatně dostupné. Školka je pro matku velmi důležitá jak ukazuje biografická křivka. Je jediná možnost, jak být chvíli bez dítěte. Pokud je dítě špatně naladěno a ospalé, ze školky matce zavolají a musí si pro něj přijet. To ji znemožňuje chodit alespoň na pár hodin do práce. Pokud je školka zavřená nebo je dítě nemocné

matku opět pronásledují psychické potíže. Matka se snaží si pomoci sama a volné chvílky věnuje jídlu, TV, počítačovým hrám. Dle jejích slov jí tyto činnosti pomáhají si odpočinout. Matka v rozhovoru zmiňuje také nedostatečnou finanční podporu státu.

6. BUDOUCNOST - Matka vidí budoucnost pozitivně, a jak ukazuje biografická křivka, věří v částečné osamostatňování dítěte a celkové zlepšení, zvažuje pomoc asistentky pro pomoc domů.

### Otec A

Biografickou křivku nakreslil Otec A samostatně obyčejnou tužkou do předpřipraveného schématu od narození dítěte po současnost (do jeho 5 let). K popisu klíčových bodů využil obyčejnou tužku. Biografická křivka Otce A s vyznačenými klíčovými body, které sám označil, vypadala následovně:

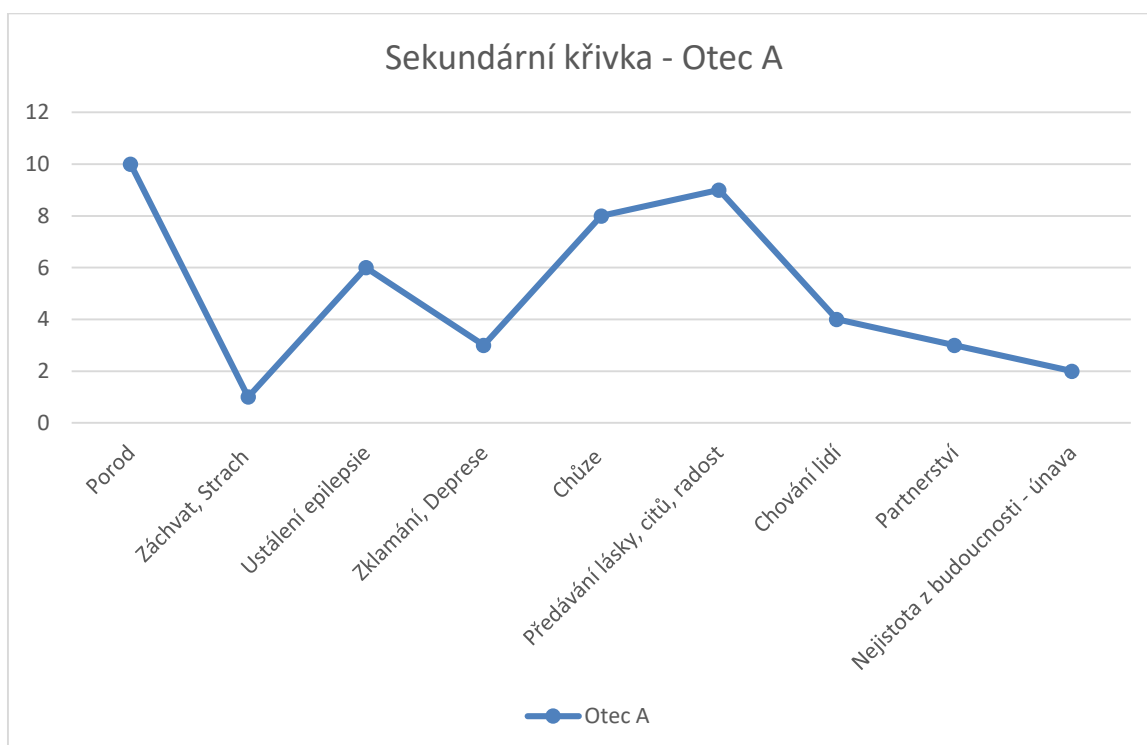


Obrázek č. 2 – biografická křivka Otce A

Otec A na své křivce označil a na Cantrilově žebříku následně vyhodnotil celkem 9 klíčových bodů. Šlo o následující klíčové body, u nichž je v závorce vždy uvedena pozice příčky Cantrilova žebříku:

- Porod (příčka č. 10)
- Záchvat, strach (příčka č. 1)

- Ustálení epilepsie (příčka č. 6)
- Zklamání - Deprese (příčka č. 3)
- Chůze (příčka č. 8)
- Předávání lásky, citů, radost (příčka č. 9)
- Chování lidí (příčka č. 4)
- Partnerství (příčka č. 3)
- Nejistota z budoucnosti - Únava (příčka č. 2)



Graf č. 2 – křivka Otce A

**Komparace biografické křivky Otce A s křivkou sekundární:** u primární biografické křivky se amplitudy nachází nad i pod středovou dělicí čarou. Otec A se před tím, než začal křivku kreslit, přímo se zmínil o tom, že nad dělicí čáru umístí pozitivní hodnoty a pod ni negativní. Nad dělicí čáru Otec A zakreslil nejvýše porod, pak předávání citů a lásky dítětem, chůzi dítěte a ustálení epilepsie. Pod dělicí čáru zakreslil nejvíce negativní prožitek prvního záchvatu dítěte, pak následuje nejistota z budoucnosti a únava, partnerství s paní, chování cizích lidí a zklamání z dítěte a depresivní stavy. Na Cantrilových žebříčích nad 5. příčku (6, 8, 9, 10) dal Otec A ustálení epilepsie, chůzi, předávání citů a lásky a porod. Pod 5. příčku žebříků (1, 2, 3, 4) umístil záchvat, strach, nejistotu z budoucnosti, partnerství a zklamání, chování lidí. U otce A je tedy možno říci,

že primární křivka a její amplitudy odpovídají jeho hodnocení klíčových bodů na Cantrilových žebřících.

#### **Tematické skupiny z rozhovoru s Otcem A:**

- Štěstí z narození dítěte
- Vývoj – nic ohromujícího
- Strach o život, neznalost epilepsie,
- Zjišťování diagnózy, zkoušení léků
- Stabilizace nemoci
- Únava
- Nespavost
- Zklamání z dítěte
- Psychické propady
- Srovnávání se zdravou dcerou
- Dopad na starší dceru
- Nenaplnění jako rodič
- Omezení
- Nežijeme jako rodina
- Chůze - zlepšení
- City - zlepšení vztahu k dítěti
- Nežijeme spolu
- Jsem pořád v práci
- Pomoc v rodině chybí
- Nepochopení okolí
- Obavy z chování společnosti až bude starší
- Finanční nároky dítěte
- Únava
- Neustálé vytížení
- Ubývání sil
- Trvá to už moc dlouho
- Málo informací
- Ploskov (ústavní péče) - možné řešení

- Respitní služba- asistentka

Otec A - Tabulka časových oblastí a k nim se vztahujících všech výsledků

Časová oblast	Klíčový bod na biografické křivce	Příčka na Cantrilově žebříku	Tematické skupiny z rozhovoru
NAROZENÍ	Porod	příčka č. 10	<i>Štěstí z narození, Vývoj nic ohromujícího</i>
DIAGNÓZA	Záchvat, strach, Ustálení epilepsie	příčka č. 1	<i>Strach o život, neznalost epilepsie, Zjišťování diagnózy, zkoušení léků, Stabilizace nemoci</i>
OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY	Zklamání Deprese	příčka č. 3	<i>Nežijeme jako rodina, Omezení, Únava, Nespavost, Zklamání z dítěte, nenaplnění rodičovské role, Psychické propady, Srovnávání se zdravou dcerou, Dopad na starší dceru</i>
POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE	Chůze Předávání lásky a citů, radost	příčka č. 8 příčka č. 9	<i>Chůze - zlepšení, City - zlepšení vztahu k dítěti.</i>
POMOC A PODPORA	Chování lidí Partnerství	příčka č. 4 příčka č. 3	<i>Nepochopení okolí, Pomoc v rodině chybí, Nežijeme spolu, Jsem pořád v práci, Únava, Neustálé vytížení, Trvá to už moc dlouho, Málo informací, Respitní péče - asistent, Finanční nároky dítěte.</i>
BUDOUCNOST	Nejistota z budoucnosti Únava	příčka č. 2	<i>Ubývání sil, Obavy z chování společnosti až bude starší, Ploskov – ústavní péče, Respitní péče – asistent.</i>

Tab. č.2 – tabulka časových oblastí Otce A

### Popis případu Otce A:

1. NAROZENÍ – se u Otce A, jak ukazuje biografická křivka, pojí s velkým štěstím. Další vývoj, již vyvolává v rodiči obavy.

2. DIAGNÓZA - S prvními záchvaty prožívá podle biografické křivky otec strach o život dítěte z důvodu neznalosti epilepsie a stres a strach provází dále období zjišťování správné diagnózy a zkoušení léků. Ustálení neboli stabilizace nemoci je pro otce klíčovým bodem, kdy opadá největší stres a strach a následuje postupné chápání diagnózy.

3. OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY - Po opadnutí největšího stresu přichází podle biografické křivky u otce zklamání z dítěte, které je spojeno s depresivními

stavy. Otec cítí nenaplnění své rodičovské role, jak ji očekával, srovnává dítě se zdravou dcerou, uvědomuje si dopad postižení dítěte na starší dceru, začíná vnímat v čem všem je omezen on i jeho rodina ve srovnání s okolím a dřívějším životem

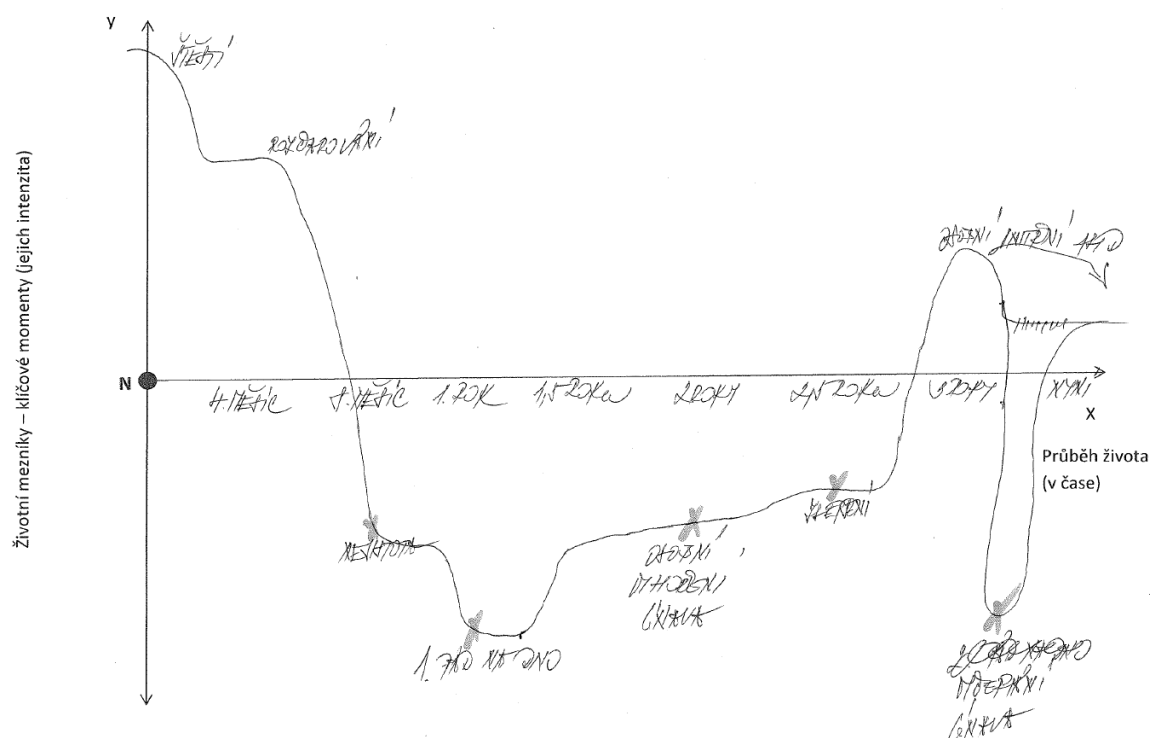
4. POKROKY DÍTĚTE VE VÝVOJI - Schopnost začít chodit vnímá otec velmi pozitivně a podle biografické křivky je to důležitý bod. Z rozhovoru vyplynulo, že to zlepšilo i jeho vztah k dítěti. Předávání lásky a citů je jedním z klíčových bodů křivky, který ukazuje, že pro otce jsou vývojové pokroky dítěte důležité. Projev citů u dítěte je velmi vysoce hodnocen, konečně si uvědomuje své pouto k dítěti, cítí se otcem.

5. POMOC A PODPORA – Otec podle biografické křivky velmi negativně vnímá chování okolní společnosti. S dospíváním dítěte očekává zhoršení společenského přístupu. Pomoc a podporu nemá ani v rodičích a nejbližší rodině. Otcí nejvíce chybí partnerský život s přítelkyní, který je neustálou a únavnou péčí o dítě značně omezen. Přivítal by spolehlivou asistentku na hlídání dítěte. Finanční nároky dítěte znamenají pro otce být stále v práci a vydělat dostatek finančních prostředků na zajištění celé rodiny. To se pojí s celkovou únavou.

6. BUDOUCNOST – podle biografické křivky je budoucnost pro otce plná obav a nejistoty. Má strach, že již na dítě nebude stačit, když vyroste a bude mít větší sílu. Jako možné řešení zvažuje ústavní péči v nedalekém Ploskově nebo alespoň asistenta domů.

## Matka B

Biografickou křivku nakreslila Matka B samostatně propiskou. Dopředu si sama rozdělila křivku i časově jak to učinila i matka A. Některé body na křivce – klíčové momenty ještě zvýraznila červenou fixou. Biografická křivka Matky B s vyznačenými klíčovými body – uzly, které sama označila, vypadala následovně:

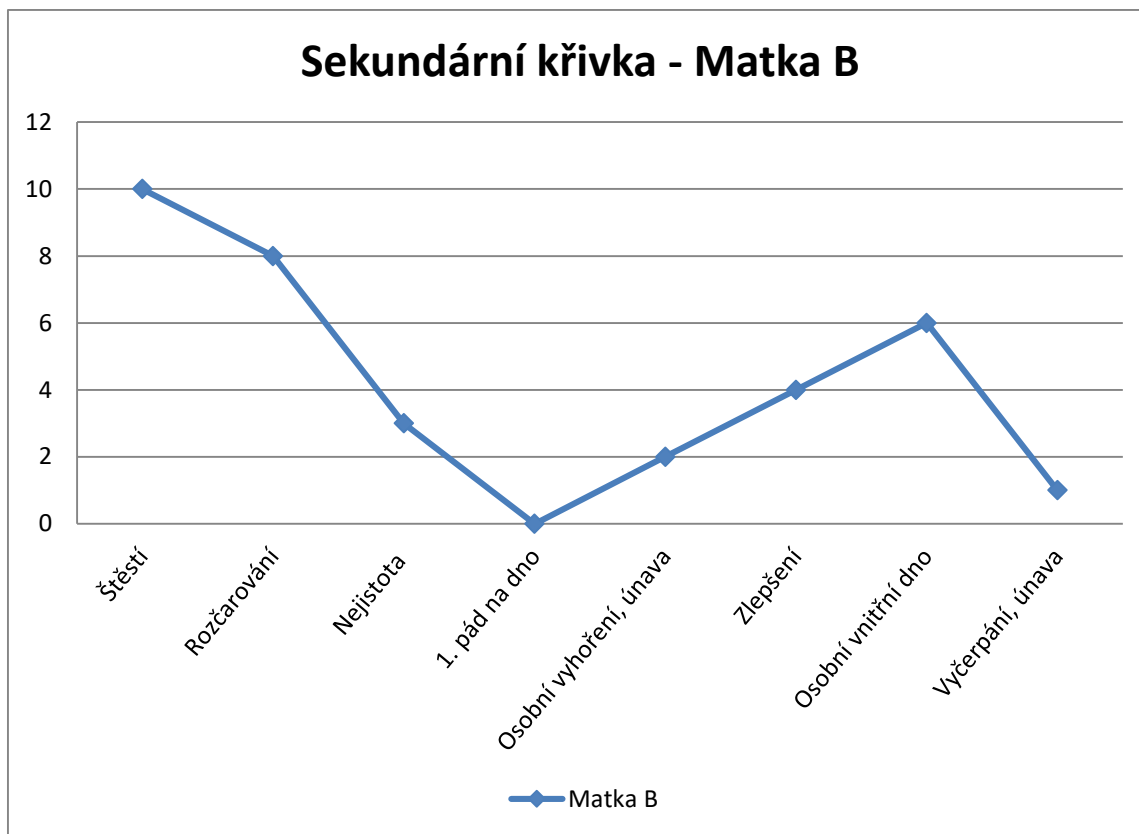


Obrázek č. 3 – biografická křivka Matky B

Matka B na své křivce označila a na Cantrilově žebříku následně vyhodnotila celkem 8 klíčových bodů. Šlo o následující klíčové body – uzly u nichž je v závorce vždy uvedena pozice příčky Cantrilova žebříku:

- Štěstí (příčka č. 10)
- Rozčarování (příčka č. 8)
- Nejistota (příčka č. 3)
- pád na dno (příčka č. 0)
- Osobní vyhoření, únava (příčka č. 2)
- Zlepšení (příčka č. 4)
- Osobní vnitřní dno (příčka č. 6)
- Vyčerpání, únava (příčka č. 1)





Graf č. 3 – křivka Matky B

**Komparace biografické křivky Matky B s křivkou sekundární:** u primární biografické křivky se amplitudy nachází nad i pod středovou dělicí čarou, přičemž ale období od 8 měsíce dítěte do jeho téměř 3 let se křivka Matky B nachází pouze pod dělicí čarou, tedy v negativní polovině. Pak se na určitou dobu (cca před 3 rokem dítěte a chvíli po něm) dostává nad dělicí čáru, tedy do pozitivní části. Z níž opět padá až úplně dolů. Nad dělicí čáru matka B nakreslila 3 klíčové body: nejvýš umístila štěstí, pak následovalo rozčarování a nejnižší je osobní vnitřní dno. Pod dělicí čarou je nejistota, 1. pád na dno, osobní vyhoření - únava, zlepšení a vyčerpání - únava. Na Cantrilových žebřících nad 5. příčku (6, 8, 10) zakreslila matka B štěstí, rozčarování a osobní vnitřní dno. Pod 5. příčku žebříků (0, 1, 2, 3, 4) umístila klíčové momenty: 1. Pád na dno, vyčerpání – únava, osobní vyhoření – únava, nejistotu a zlepšení. Klíčové momenty ohodnotila na Cantrilových žebřících tak, že odpovídají umístění na biografické křivce. Primární a sekundární křivky se tedy navzájem shodují.

### **Tematické skupiny z rozhovoru s Matkou B:**

- Umělé oplodnění
- Největší štěstí
- Pochybnosti – rozčarování
- Pocity viny – vlastní, lékařů
- Diagnóza epilepsie
- Regrese ve vývoji dítěte
- Zjištění – došlo mi to
- Stabilizace EPI
- Špatné vztahy s příbuznými
- Touha po pokroku dítěte – po zlepšení
- Osobní vyhoření
- Únava
- Deprese
- Nestíhám péči
- Nemůžu do práce
- Pomoc rodičů
- Stacionář, respitní péče, další služby
- Sdílení s jinými rodinami - informace
- Nemoci dítěte – zhoršení stavu matky
- Pobyty dítěte v nemocnici
- Psychoterapie
- Sport
- Bude na mě vždy závislá
- Manžel je skvělý- je opora
- Bojím se mít další dítě
- Omezení – dovolené, volný čas
- Finanční nároky dítěte
- Sounáležitost ostatních lidí
- Asistent - domů
- Ústav – nevím

Matka B - Tabulka základních kategorií a k nim se vztahujících všech výsledků

Kategorie	Klíčový bod na biografické křivce	Příčka na Cantrilově žebříku	Tematické skupiny z rozhovoru
NAROZENÍ	Štěstí	příčka č. 10	<i>Umělé oplodnění, Největší štěstí.</i>
DIAGNÓZA	Rozčarování Nejistota	příčka č. 8 příčka č. 3	<i>Diagnóza Epilepsie, Stabilizace EPI.</i>
OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY	1. pád na dno Osobní vyhoření, únava	příčka č. 0 příčka č. 2	<i>Zjištění – došlo mi to, Pocity viny – vlastní, lékařů, Osobní vyhoření, deprese.</i>
POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE	Osobní vnitřní dno	příčka č. 6	<i>Touha po pokroku dítěte – po zlepšení, Regrese ve vývoji dítěte</i>
POMOC A PODPORA	Zlepšení	příčka č. 4	<i>Nestíhám péči, Nemůžu do práce, Únava, Pomoc rodičů, Stacionář, Respitní péče, další služby, Sdílení s jinými rodinami - informace, Nemoci dítěte, Pobyty dítěte v nemocnici, Manžel je skvělý – opora, Finanční nároky dítěte, Sounáležitost ostatních lidí.</i>
BUDOUCNOST	Vyčerpání, únava	příčka č. 1	<i>Bude na mě vždy závislá, Bojím se mít další dítě, Omezení – dovolené, volný čas, Asistent - domů, Ústav - nevím</i>

Tab. č.3 – tabulka časových oblastí Matky B

#### Popis případu Matky B:

1. NAROZENÍ – u matky B se jak ukazuje biografická křivka, pojí s obrovským pocitem štěstí, protože nemohla dlouho otěhotnět a podstoupila několik umělých oplodnění. Kategorie z rozhovoru: *Umělé oplodnění, Největší štěstí.*
2. DIAGNÓZA - Před potvrzením diagnózy již matka žije v pochybnostech a pocit štěstí z narození střídá pocit rozčarování, který označila jako jeden z klíčových bodů na křivce. Po potvrzení diagnózy epilepsie, nastává období hledání vhodných léků k ustálení stavu. Pro matku je to psychicky náročné období. Celé toto období

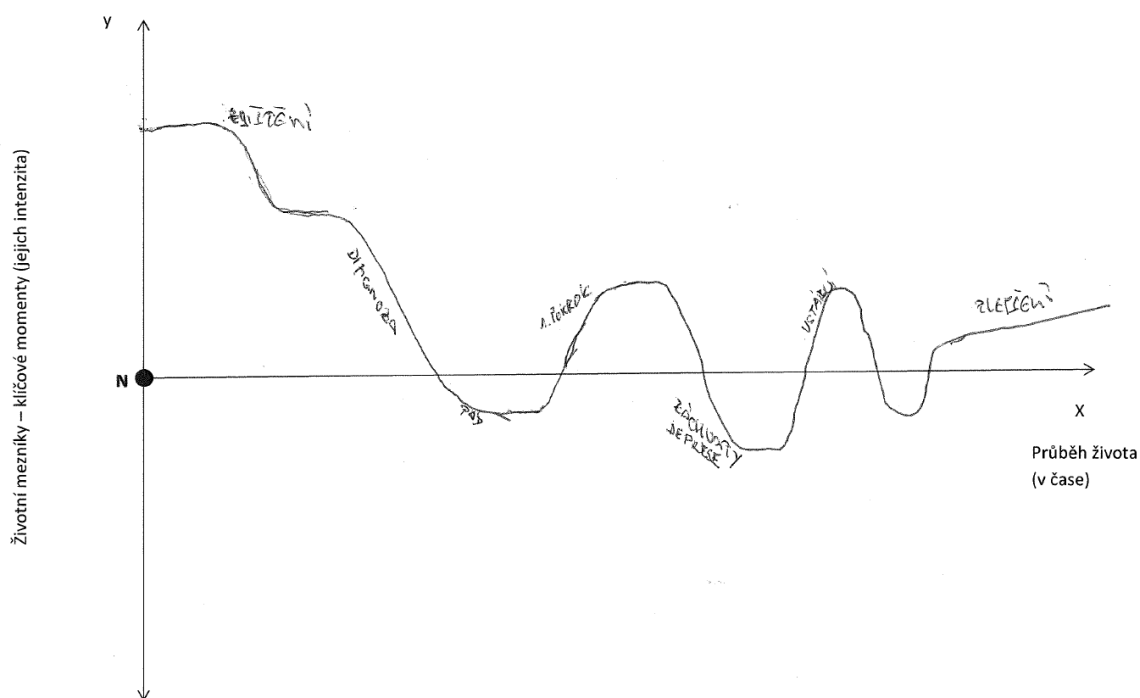
je provázáno nejistotou, kterou označila jako klíčový bod na biografické křivce. Kategorie z rozhovoru: *Diagnóza Epilepsie, Stabilizace EPI.*

3. OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY - Po ustálení nemoci a opadnutí největšího strachu si matka postupně začíná uvědomovat závažnost stavu dítěte. Pro matku je péče o dítě nesmírně náročná a vyčerpávající. Není schopná vyhovět všem požadavkům a doporučením lékařů. Snaží se přesto dělat maximum. Zaobírá se pocity viny. Výsledky jsou však nepatrné a přichází postupné vyhoření spojené s psychickými problémy. Na křivce matka toto období označila jako 1. Pád na dno a Osobní vnitřní dno. Kategorie z rozhovoru: *Zjištění – došlo mi to, Nestíhám péči, únava, Pocity viny – vlastní, lékařů, Osobní vyhoření, deprese.*
4. POKROKY DÍTĚTE VE VÝVOJI - Matka by si velmi přála aspoň drobný pokrok ve vývoji dítěte. Každý záchvat dítě ve vývoji vrací zpět. Zkouší různé terapie, lázně i alternativní léčbu. Pokud to dítěti neprospívá, odráží se to na jejím psychickém stavu. Na biografické křivce se k těmto obtížím vztahuje klíčový bod nazvaný osobní vnitřní dno. Kategorie z rozhovoru: *Touha po pokroku dítěte – po zlepšení, Regrese ve vývoji dítěte*
5. POMOC A PODPORA – Matka je vděčná za každou pomoc od rodičů a za možnost dát dítě 2 x týdně na dopoledne do stacionáře, kam však musí dojíždět 40km tam i zpět. Uvítala by nějakou službu respitní péče v okolí nebo přímo doma asistenta. Matce někdy pomůže sdílení s rodinami s podobně postiženým dítětem na sociálních sítích. Mnohdy to ale spíše prohloubí její deprese. Pomoc je pro matku návštěva u psychoterapeuta a sport. Nejhorší stavy prožívá při obyčejných onemocněních dítěte (rýma atp.), kdy musí být s dítětem několik týdnů doma. Naopak velmi oddychové jsou pro matku pobyty dítěte v nemocnicích, protože ví, že je o dceru dobře postaráno. Pomoc manžela si velmi vysoce cení i přes to, že je celé dny v práci a vrací se až k večeru, protože musí dojíždět za dobrou prací, aby rodinu zabezpečil. Toto období je na křivce označeno jako určité zlepšení, ale spojuje se rovněž s bodem vyčerpání, únava. Peníze od státu nepokrývají opravdové individuální potřeby dítěte. Matce vadí chování okolí i některých členů širší rodiny. V malé vesnici, v níž nyní žije, si vztahy s okolím pochvaluje. Kategorie z rozhovoru: *Pomoc rodičů, Stacionář, Respitní péče, další služby, Sdílení s jinými rodinami, Nemoci dítěte, Pobyty dítěte v nemocnici, Manžel je skvělý – opora, Finanční nároky dítěte, Sounáležitost ostatních lidí.*

6. BUDOUCNOST – Matka má z budoucnosti velké obavy neboť už ví, že dítě nebude nikdy samostatné. Celoživotní závislost dítěte a obavy z možného postižení brání matce v dalším těhotenství. Uvědomuje si důsledky postižení a jejich vliv na běžný život rodiny. Negativní pocity se pojí rovněž s vyčerpáním a únavou, které označila na biografické křivce. Do budoucnosti se křivka nezvedá. Kategorie z rozhovoru: *Bude na mě vždy závislá, Bojím se mít další dítě, Omezení – dovolené, volný čas.*

### Otec B

Otec B zakreslil biografickou křivku i její klíčové body propiskou. Pracoval samostatně. Časové rozdělení křivky stejně jako otec A nezvolil. Biografická křivka Otce B s vyznačenými klíčovými body – uzly, které označil, vypadala následovně:

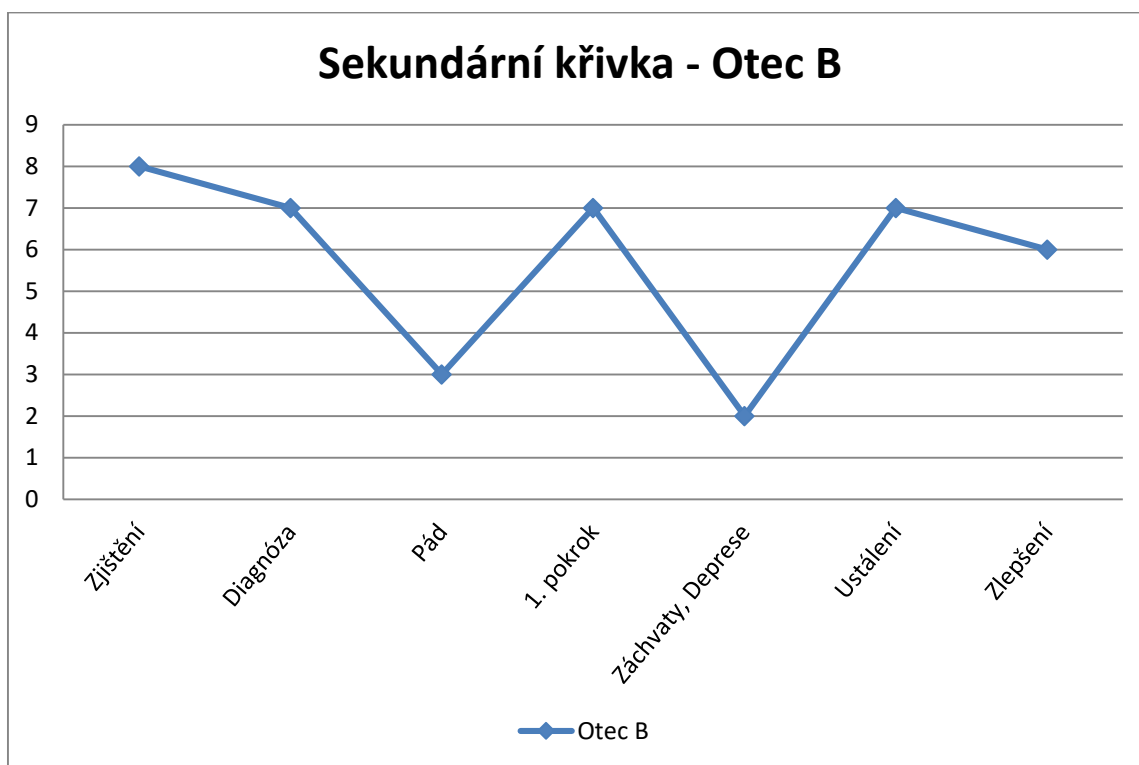


Obrázek č. 4 – biografická křivka Otce B

Otec B na své křivce označil a na Cantrilově žebříčích následně vyhodnotil celkem 7 klíčových bodů. Jeden vrchol s amplitudou pod dělicí čarou, tedy v negativním poli otec B neoznačil. Klíčové body – uzly u nichž je v závorce vždy uvedena pozice příčky Cantrilova žebříku:

- Zjištění (příčka č. 8)
- Diagnóza (příčka č. 7)

- Pád (příčka č. 3)
- 1. pokrok (příčka č. 7)
- Záchvaty - Deprese (příčka č. 2)
- Ustálení (příčka č. 7)
- Zlepšení (příčka č. 6)



Graf č. 4 – křivka Otce B

Komparace biografické křivky Otce B s křivkou sekundární (Cantrilovy žebříky): u primární biografické křivky se amplitudy nachází nad i pod středovou dělicí čarou. Je však možné říci, že z větší části se křivka pohybuje nad dělicí čarou. Otec B nakreslil nad dělicí čáru tyto události: zjištění, diagnóza, 1. Pokrok, ustálení a zlepšení. Pod dělicí čáru umístil pád, deprese a záchvaty. Na Cantrilových žebřících nad 5. příčku umístil Otec B zlepšení, ustálení, 1. Pokrok, diagnózu a zjištění (6, 7, 7, 7, 8). Pod 5. příčku žebříků (2, 4) zakreslil: Pád a záchvaty. Primární a sekundární křivky vzájemně odpovídají.

#### **Tematické skupiny z rozhovoru s otcem B:**

- Štěstí z narození
- První pochybnosti
- Zjištění Epilepsie

- Změny léků
- Ustálení nemoci – nemusí volat záchrannou službu
- Naděje
- Komunikuje
- Další záchvaty
- Regrese ve vývoji
- Pád
- Deprese
- Beru to jak to je
- Psychické propady
- Smutek – nezažiju, to, co jiní
- Přijetí dítěte
- Srovnávám se zdravými dětmi
- Podpora ženy, přátel, rodiny
- Smích
- Pomoc rodičů – pohlídají
- Partnerství
- Pořád unavený
- Domáhání se financí
- Získávání informací
- Únava
- Pomáhá mi práce
- Nepřemýšlím, co bude

Otec B - Tabulka základních kategorií a k nim se vztahujících všech výsledků

Kategorie	Klíčový bod na biografické křivce	Příčka na Cantrilově žebříku	Tematické skupiny z rozhovoru
NAROZENÍ	Zjištění	příčka č. 8	<i>Šťěstí z narození, První pochybnosti</i>
DIAGNÓZA	Diagnóza	příčka č. 7	<i>Zjištění Epilepsie, Změny léků, Ustálení nemoci – nemusí volat záchrannou službu.</i>

OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY	Pád	příčka č. 3	<i>Naděje, Další záchvaty, Pád, Propady, Smutek – nezažiju, to, co jiní, Přijetí dítěte, Srovnávám se zdravými dětmi.</i>
POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE	1. pokrok Záchvaty Deprese	příčka č. 7 příčka č. 2	<i>Komunikuje, Smích, Regrese ve vývoji, Smích</i>
POMOC A PODPORA	Ustálení	příčka č. 7	<i>Podpora ženy, přátel, rodiny, Pomoc rodičů – pohlídají, Partnerství, Domáhání se financí, Získávání informací, Pořád unavený, Pomáhá mi práce</i>
BUDOUCNOST	Zlepšení	příčka č. 6	<i>Beru to jak to je, Nepřemýšlím, co bude, Únava</i>

Tab. č.4 – tabulka časových oblastí Otce B

#### Popis případu Otce B:

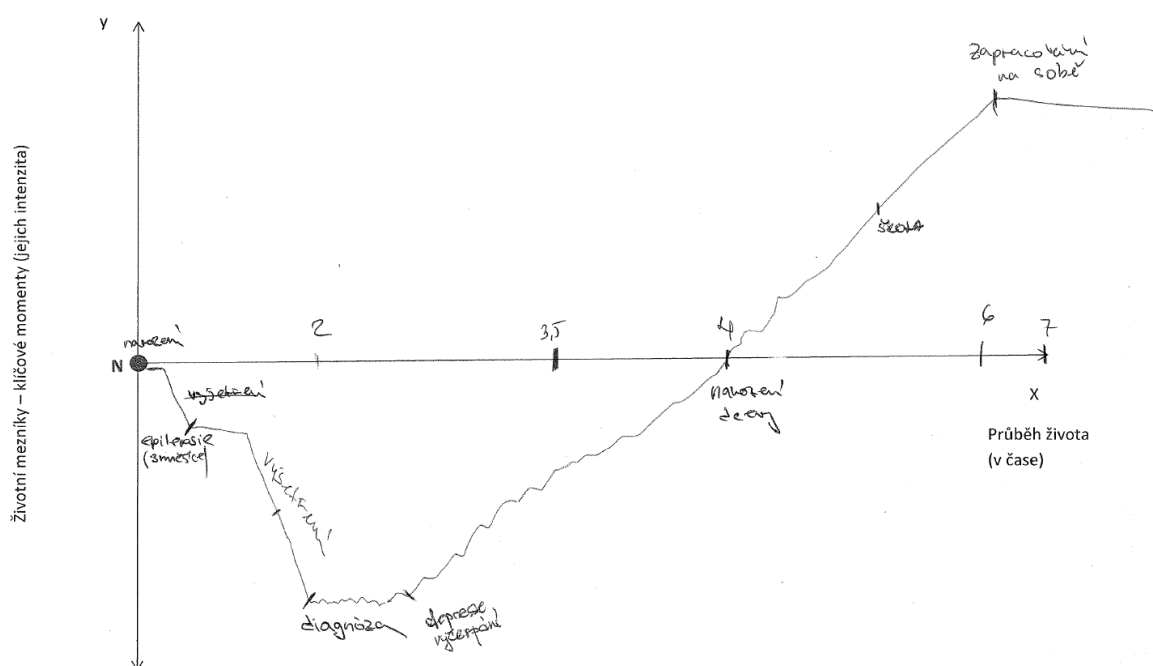
1. NAROZENÍ – u Otce B se jak ukazuje biografická křivka, pojí porod s pocitem štěstí, protože na dítě dlouho čekal. Zaznamenává však již první odlišnosti ve vývoji. V křivce označuje jako zjištění. Kategorie z rozhovoru: *Štěstí z narození, První pochybnosti*
2. DIAGNÓZA - Stanovení diagnózy je pro otce důležitý životní mezník, který na křivce označuje přímo jako diagnóza. Kategorie z rozhovoru: *Zjištění Epilepsie, Změny léků, Ustálení nemoci – nemusí volat záchrannou službu.*
3. OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY - Po zjištění diagnózy epilepsie, se záchvaty neustále opakují a zlepšení nenastává. Období na křivce je označeno jako záchvaty a po tomto bodě přichází klíčový moment nazvaný otcem pád. Uvědomuje si závažnost postižení. Má problémy s přijetím dítěte a snaží se se situací vyrovnat. Kategorie z rozhovoru: *Naděje, Další záchvaty, Pád, Propady, Smutek – nezažiju, to, co jiní, Přijetí dítěte, Srovnávám se zdravými dětmi*
4. POKROKY DÍTĚTE VE VÝVOJI - Na biografické křivce označil Otec B jako klíčový bod první pokrok, ale neustálé záchvaty vracejí dítěte ve vývoji zpět, což je pro otce velmi těžké. Přes to má radost, že s ním určitým způsobem dítě komunikuje a směje se. Kategorie z rozhovoru: *Komunikuje, Regrese ve vývoji, Smích*



5. POMOC A PODPORA – Otec B období na křivce označuje jako určité ustálení situace a svého psychického stavu. Největší oporu vnímá v partnerství. Jen díky ženě byl schopen přijmout dítě. Nezbytnou pomoc a podporu vnímá také ze strany rodičů a přátel. Pomáhá mu také práce, v níž je schopen zapomenout a odreagovat se. Dojíždění a večerní péče o dítě ho značně vyčerpává. Neustálé domáhání se financí pro dítě je pro otce ponižující a únavné. Stát podle otce rodiče zanedbává a neposkytuje ani dostatek informací. Zdrojem informací je pouze služba Rané péče. Kategorie z rozhovoru: *Podpora ženy, přátel, rodiny, Pomoc rodičů – pohlídají, Partnerství, Domáhání se financí, Získávání informací, Pořád unavený, Pomáhá mi práce*
6. BUDOUCNOST – Na křivce označuje otec jako zlepšení. Přesto mluví v rozhovoru o únavě a finančních potížích. Do budoucnosti se křivka nezvedá. Kategorie z rozhovoru: *Beru to jak to je, Nepřemýšlím, co bude, Únava*

### Matka C

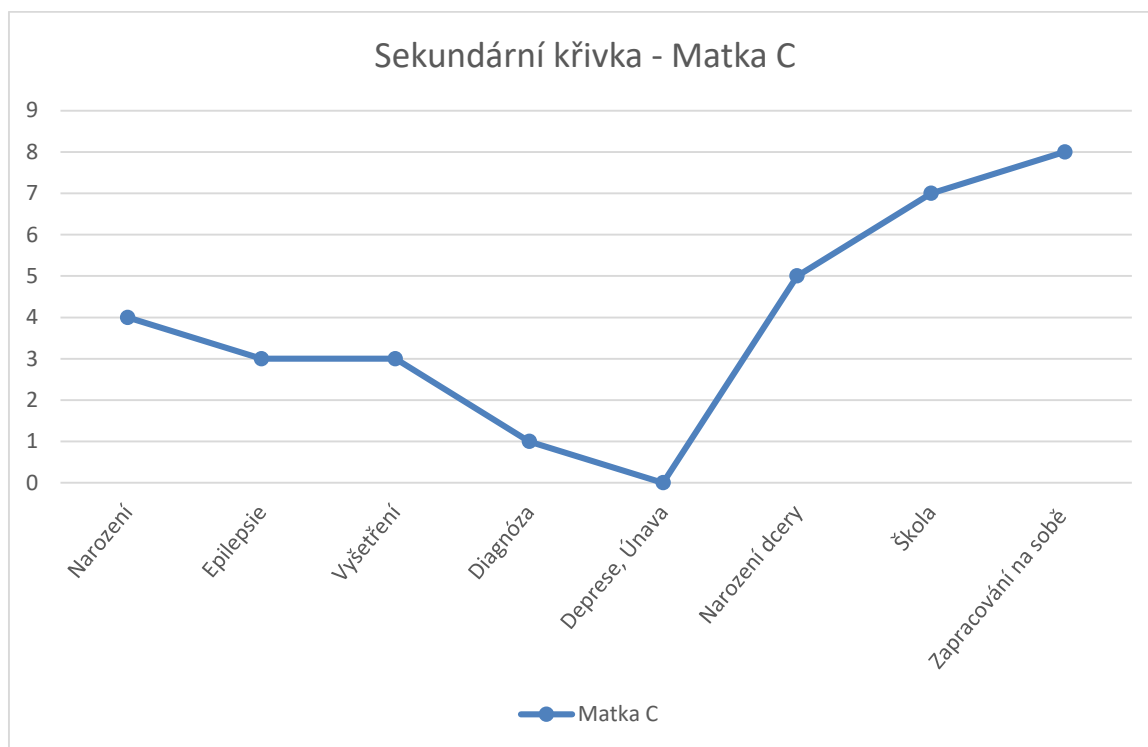
Matka C nakreslila biografickou křivku tužkou. Vyznačila jeden klíčový bod tužkou. Další klíčové body a jejich názvy označila propiskou. Stejně jako ostatní matky rozdělila křivku časově. Biografická křivka Matky C s vyznačenými klíčovými body vypadala následovně:



Obrázek č.5 – biografická křivka Matky C

Matka C na své křivce označila a na Cantrilově žebříku následně zhodnotila celkem 8 klíčových bodů. Šlo o následující klíčové body – uzly u nichž je v závorce vždy uvedena pozice příčky Cantrilova žebříku:

- Narození (příčka č. 4)
- Epilepsie (příčka č. 3)
- Vyšetření (příčka č. 3)
- Diagnóza (příčka č. 1)
- Deprese (příčka č. 0)
- Narození dcery (příčka č. 5)
- Škola (příčka č. 7)
- Zapracování na sobě (příčka č. 8)



Graf č. 5 – křivka Matky C

Komparace biografické křivky Matky C s křivkou sekundární (Cantrilovy žebříky): u biografické křivky se amplitudy nachází nad i pod středovou dělicí čarou. Do 4 let věku dítěte (což je období narození druhé dcery) se biografická křivka pohybuje pod dělicí čarou. Od narození druhé dcery je křivka již jen nad dělicí čarou. Pod dělicí čáru Matka C nakreslila tyto události: narození, diagnózu, deprese. Na dělicí čáru, tedy přesně na střed umístila narození druhého dítěte. Nad dělicí čáru umístila: školu a zapracování na sobě.

Na Cantrilových žebřících pod 5. příčku zakreslila narození, epilepsii, vyšetření, deprese (4, 3, 3, 0, 0). Narození dítěte dala na příčku 5. Odůvodnila to tím, že sama nevěděla kam se bude její život ubírat. Nad příčku 5 pak zakreslila školu a zapracování na sobě (7, 8) Primární a sekundární křivky si přibližně odpovídají, pouze epilepsii a vyšetření ohodnotila stejně i přes to, že v biografické křivce je vyšetření o něco níže. Diagnózu a depresi ohodnotila na biografické křivce přibližně ve stejné výši. Na Cantrilově žebřících je diagnóza hodnocena příčkou 1, ale deprese je na hodnotě 0, tedy horší.

#### **Tematické skupiny z rozhovoru s matkou C:**

- Zdravé miminko
- Neustálá vyšetření
- Velmi pomalý vývoj
- Záměna epilepsie za jiné obtíže
- Velký záchvat – EPI
- Stále se nic neví
- Vlastní iniciativa – genetické vyšetření
- Genetická vada – syndrom
- Chybí informace
- Stabilizace EPI
- Psychické obtíže
- Vyčerpání
- Propady
- Vyhoření
- Obezita
- Ocenění dítěte
- Narození druhé dcery
- Začala jsem myslet na sebe
- Už to tolik neřeším
- Chybí mi kontakt s lidmi
- Cením si manžela
- Pomoc rodičů
- Sport
- Je to nahoru-dolů

- Musím od toho pryč
- Snaha o přijetí dítěte
- Dítě necítí emoce
- Rezignovala jsem na zlepšení
- Škola je skvělá
- Nemoci dětí
- Chybí mi práce
- Nechodím mezi zdravé děti
- Finance díky manželovi
- Je to nahoru-dolů
- Moje zájmy
- Smutek
- Nechci přemýšlet, co bude dál

Matka C - Tabulka základních kategorií a k nim se vztahujících všech výsledků

Kategorie	Klíčový bod Na biografické křivce	Příčka na Cantrilově žebříku	Tematické skupiny z rozhovoru
NAROZENÍ	Narození	příčka č. 4	<i>Zdravé miminko, Neustálá vyšetření</i>
DIAGNÓZA	Epilepsie Vyšetření Diagnóza	příčka č. 3 příčka č. 3 příčka č. 1	<i>Záměna epilepsie za jiné obtíže, Velký záchvat – EPI, Stále se nic neví, Vlastní iniciativa – genetické vyšetření, Genetická vada – syndrom, Stabilizace EPI</i>
OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY	Deprese	příčka č. 0	<i>Psychické obtíže, Vyčerpání, Propady, Vyhoření, Snaha o přijetí dítěte, Obezita</i>
POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE	Deprese	příčka č. 0	<i>Ocenění dítěte, Rezignovala jsem na zlepšení, Dítě necítí emoce.</i>
POMOC A PODPORA	Narození 2. Dcery Škola	příčka č. 5 příčka č. 7	<i>Narození druhé dcery, Začala jsem myslet na sebe, Už to tolik neřeším, Chybí mi kontakt s lidmi, Cením si manžela, Pomoc rodičů, Sport, Musím od toho pryč, Škola je skvělá, Nemoci dětí, Chybí mi práce, Nechodím mezi zdravé děti, Finance díky manželovi.</i>
BUDOUCNOST	Zpracování na sobě	příčka č. 8	<i>Moje zájmy, Je to nahoru-dolů, Smutek, Nechci přemýšlet, co bude dál</i>

Tab. č.5 – tabulka časových oblastí Matky C

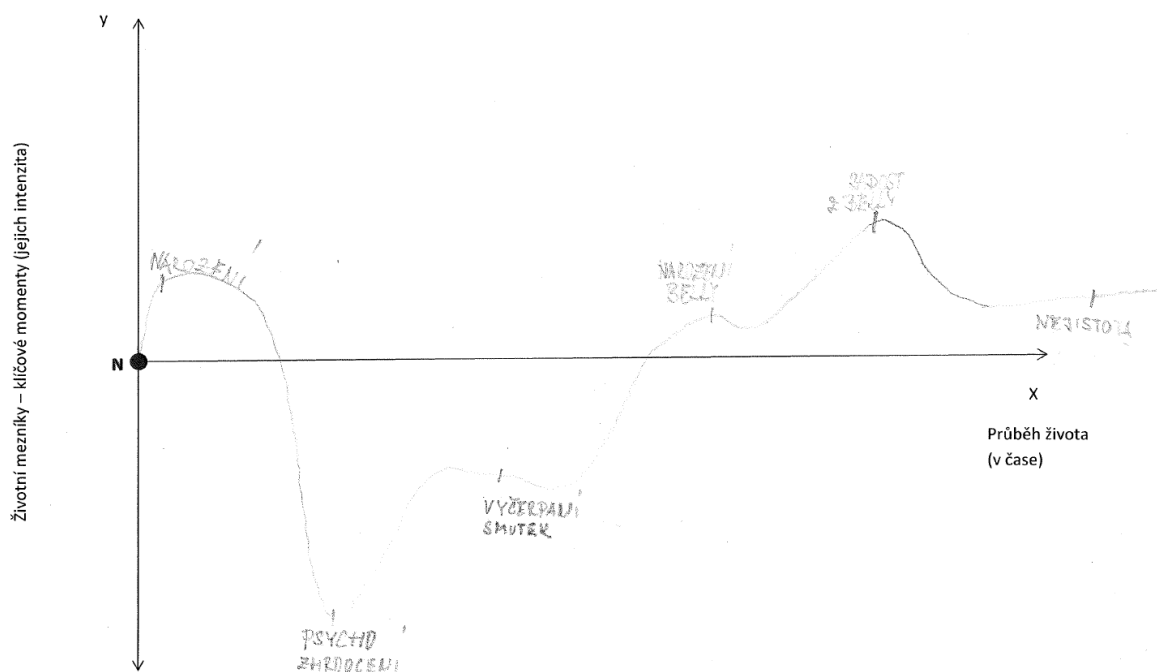
### Popis případu Matky C:

1. NAROZENÍ – u Matky C je jak ukazuje biografická křivka, narození dítěte klíčový moment, ale jak ukazuje hodnota sekundární křivky, pojí se již s obavou, že něco není v pořádku. Kategorie z rozhovoru: *Zdravé miminko, Neustálá vyšetření*
2. DIAGNÓZA - Stanovení diagnózy je u této matky velmi zdlouhavé. Neustále je vyšetřují, přitom bezvýsledně. Vyšetření genetiky vychází z vlastní iniciativa rodiny. Kromě epilepsie je zjištěno zvláštní a ojedinělé postižení. Vzhledem k délce zjišťování matka v křivce označila několik klíčových bodů, které se se zjištěním diagnózy pojí: epilepsie, vyšetření, diagnóza Kategorie z rozhovoru: *Záměna epilepsie za jiné obtíže, Velký záchvat – EPI, Stále se nic neví, Vlastní iniciativa – genetické vyšetření, Genetická vada – syndrom, Stabilizace EPI*
3. OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY - Po zjištění diagnózy matka nezná příčiny, možnosti ani prognózu. Dítě trpí neustálými záchvaty epilepsie. Uvědomuje si závažnost postižení. Na biografické křivce označila klíčový bod deprese. Kategorie z rozhovoru: *Psychické obtíže, Snaha o přijetí dítěte*
4. POKROKY DÍTĚTE VE VÝVOJI - Dítě se nezlepšuje, vydává jen chrčivý zvuk a samostatně sedí. Na biografické křivce stále přetrvává bod deprese. Dítě neprojevuje žádné city vůči matce. Přes to matka říká, že je holčička moc hodná. Kategorie z rozhovoru: *Ocenění dítěte, Rezignovala jsem na zlepšení, Dítě necítí emoce.*
5. POMOC A PODPORA – Matka C označuje na křivce dva klíčové mezníky: narození druhé dcery, školu. Porodem druhého zdravého dítěte se stav matky zlepšuje. Nezabývá se již pouze postižením. Péče je však velmi náročná. Nejdůležitější pomoc a podporu jí poskytuje matka a manžel. Snaží se postupně vyrovnat se situací a hledá si vlastní obranné mechanismy v podobě sportu. Obrovskou úlevu přináší nástup postižené dcery do školy. Matce C velmi chybí kontakty s lidmi, práce a pochopení okolí. Díky manželovi je její finanční situace nyní lepší. Matku trápí nedostatek informací o postižení dítěte. Nejhorší situace nastává, pokud musí zůstat s dětmi doma, když jsou nemocné. V tu dobu se její psychický stav vždy zhorší. Kategorie z rozhovoru: *Narození druhé dcery, Začala jsem myslet na sebe, Už to tolik neřeším, Chybí mi kontakt s lidmi, Cením si manžela, Pomoc rodičů, Sport, Musím od toho pryč, Škola je skvělá, Nemoci dětí, Chybí mi práce, Nechodím mezi zdravé děti, Finance díky manželovi.*

6. BUDOUCNOST – Na křivce označuje matka jako zapracování na sobě. Ráda by více myslela na sebe a věnovala se svým zálibám. Budoucnost dítěte se pojí se smutkem a neustálým kolísáním psychického stavu. Snaží se o budoucnosti příliš nepřemýšlet. Kategorie z rozhovoru: *Moje zájmy, Je to nahoru-dolů, Smutek, Nechci přemýšlet, co bude dál.*

### Otec C

Biografickou křivku nakreslil Otec C samostatně obyčejnou křivkou včetně klíčových bodů a jejich názvů. Biografická křivka Otce C s vyznačenými klíčovými body vypadala následovně:

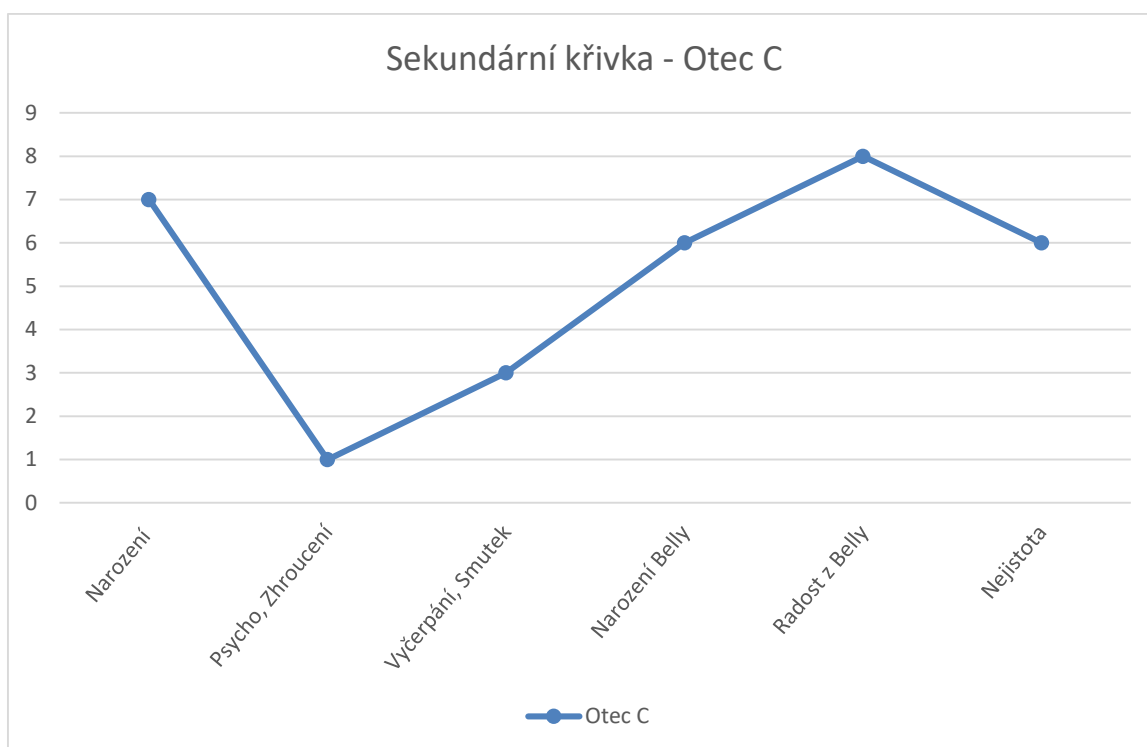


Obrázek č. 6 – biografická křivka Otce C

Na biografické křivce a následně na Cantrilově žebříčích vyhodnotil Otec C 6 klíčových bodů. Šlo o následující klíčové body – uzly u nichž je v závorce vždy uvedena pozice příčky Cantrilova žebříku:

- Narození (příčka č. 7)
- Diagnóza (příčka č. 1)
- Vyrovnání se (příčka č. 3)
- Narození Belly (příčka č. 6)

- Radost z Belly (příčka č. 8)
- Nejistota (příčka č. 6)



Graf č. 6 – křivka Otce C

Komparace primární biografické křivky Otce C se sekundární křivkou (Cantrilovy žebříky): u biografické křivky se amplitudy nachází nad i pod středovou dělicí čarou. Nad dělicí čáru umístil Otec C: narození (dcery s postižením), narození Belly (druhé zdravé dcery) a radost z Belly. Pod dělicí čáru zakreslil: diagnózu a vyrovnání se. Na Cantrilových žebřících pod 5. příčku umístil diagnózu a vyrovnání se (1, 3). Nad 5. Příčku dal narození, narození Belly, radost z Belly a Nejistotu. Primární a sekundární křivky si vzájemně odpovídají. Otec C zakreslil a následně vyhodnotil nejméně klíčových bodů – uzlů. Lze to přičíst tomu, že byl i v rozhovoru nejméně sdílný.

#### **Tematické skupiny z rozhovoru s Otcem C:**

- Narození zdravého dítěte
- Pochybnosti lékařů
- Různé problémy
- Záchvat - sanitka
- Epilepsie
- Léky

- Neustálá vyšetření
- Syndrom
- Chybí informace
- Pomoc ženě
- Rodiče to nechápou
- Únava
- Smutek
- Deprese
- Nadváha
- Reaguje na mě
- Druhá dcera
- Jsem opravdový táta
- Sport a hubnutí
- Lepší práce – finance
- Vadí mi pohledy okolí
- Nevím, co nás čeká
- Žiju ze dne na den

Otec C - Tabulka základních kategorií a k nim se vztahujících všech výsledků

Kategorie	Klíčový bod na biografické křivce	Příčka na Cantrilově žebříku	Tematické skupiny z rozhovoru
NAROZENÍ	Narození	příčka č. 7	<i>Narození zdravého dítěte, Pochybnosti lékařů, Různé problémy</i>
DIAGNÓZA	Diagnóza	příčka č. 1	<i>Záchvat – sanitka, Epilepsie, Léky, Neustálá vyšetření, Syndrom</i>
OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY	Vyrovnaní se	příčka č. 3	<i>Únava, Smutek, Deprese, Nadváha</i>
POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE			<i>Reaguje na mě</i>
POMOC A PODPORA	Narození Belly Radost z Belly	příčka č. 6 příčka č. 8	<i>Chybí informace, Pomoc ženě, Rodiče to nechápou, Únava, Druhá dcera, Jsem opravdový táta, Sport a hubnutí, Lepší práce – finance, Vadí mi pohledy okolí.</i>



BUDOUCNOST	Nejistota		<i>Nevím, co nás čeká, Ústav, Žiju ze dne na den.</i>
------------	-----------	--	---

Tab. č.6– tabulka časových oblastí Otce C

### Popis případu Otce C:

1. NAROZENÍ – u Otce C se jak ukazuje biografická křivka, se narození dítěte pojí s radostí. Narození označil jako klíčový bod na křivce. Radost je však záhy ovlivněna pochybnostmi lékařů a neustálým vyšetřováním dítěte. Kategorie z rozhovoru: *Narození zdravého dítěte, Pochybnosti lékařů, Různé problémy*
2. DIAGNÓZA - Stanovení diagnózy je pro otce důležitý životní mezník, protože u dítěte bylo velmi zdlouhavé a stresující. Kategorie z rozhovoru: *Záchvat – sanitka, Epilepsie, Léky, Neustálá vyšetření, Syndrom*
3. OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY - Pro Otce C bylo vyrovnání se s ojedinělým postižením velmi zásadní a na křivce ho označuje jako klíčový mezník. Po zjištění diagnózy epilepsie, se záchvaty neustále opakují a zlepšení nenastává. Vzhledem k tomu, že není známá prognóza, je možnost vyrovnání se téměř nemožná. Kategorie z rozhovoru: *Únava, Smutek, Deprese*
4. POKROKY DÍTĚTE VE VÝVOJI - Na biografické křivce otec žádné pokroky dítěte neoznačil. V rozhovoru se pouze zmínil, že ho dítě pravděpodobně poznává a reaguje na něj více než na matku. Kategorie z rozhovoru: *Reaguje na mě*
5. POMOC A PODPORA – Klíčové období na biografické křivce je u Otce C narození druhé zdravé dcery. Klíčové momenty označil jako Narození Belly, Radost z Belly. Otec C se konečně cítí být rodiče a zažívá i radost, kterou mu druhé dítě přináší. Zlepšuje se i jeho psychický stav. Otec C vnímá jako zásadní partnerskou pomoc ženě. Naopak nezvládne pochopit chování své matky, která o děti nejeví zájem. Nechápe také chování okolní veřejnosti. Domnívá se, že je to špatnou výchovou a hlavně špatnou informovaností. Informace všeobecně jsou nedostačující, ať se týkají postižení dítěte, služeb nebo finančních možností. Nemá čas si informace obstarávat složitě sám. Pochvaluje si současnou práci a lepší plat. Bohužel se ale pracovní nároky odráží na jeho zdravotním stavu. Cítí se značně unavený a řeší bohužel situaci jídlem. Začal sportovat, aby trochu zhubnul. Kategorie z rozhovoru: *Chybí informace, Pomoc ženě, Rodiče to nechápou, Únava,*

*Druhá dcera, Jsem opravdový táta, Sport a hubnutí, Lepší práce – finance, Vadí mi pohledy okolí.*

6. BUDOUCNOST – Na křivce otec spojuje s nejistotou. V rozhovoru zmiňuje možnost ústavní péče, nejistotu a nemá příliš chuť tuto oblast rozebírat. Snaží se mít radost z každého dne, který přichází. Kategorie z rozhovoru: *Nevím, co nás čeká, Ústav, Žiju ze dne na den.*

## **7.2 Komparace případů mnohopřípadové studie**

Mnohopřípadová studie zahrnuje vždy minimálně dva případy, proto je důležité jejich vzájemné porovnání. Na základě analýzy každého jednotlivého případu a pomocí kvalitativního induktivního přístupu došlo k vyvození a zobecnění určitých jevů a procesů. Znamená to, že byla hledána celková shoda v datech (v biografických křivkách, Cantrilově žebřících a významových jednotkách z rozhovorů).

Časové oblasti: NAROZENÍ a DIAGNÓZA byly určující pro vznik časových oblastí: OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY, POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE, POMOC A PODPORA, BUDOUCNOST, z nichž vyplývají výsledné kategorie, které jsou s ohledem na cíl práce a výzkumné otázky základem pro stanovení potřeb rodičů.

Vztah základních kategorií mezi sebou zobrazuje následující schéma:

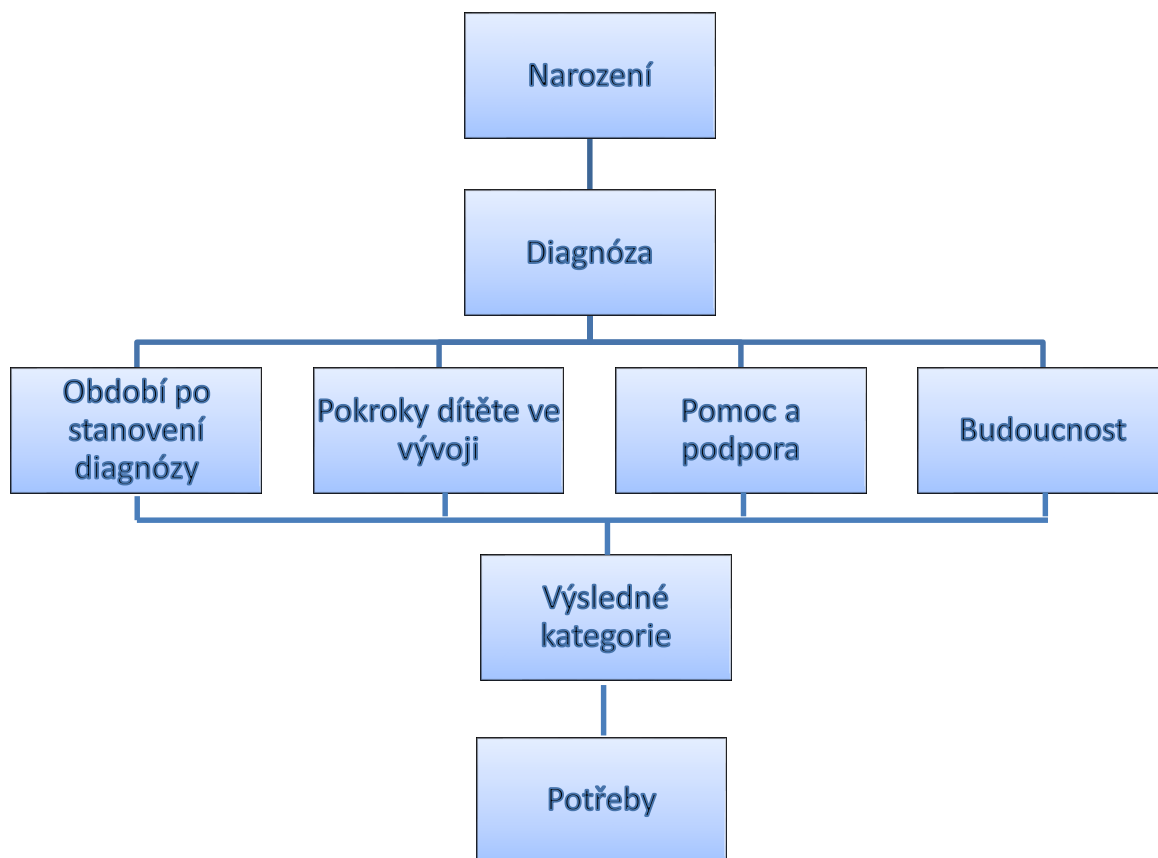


Schéma č. 2 - Vztah základních kategorií mezi sebou

Na základě porovnání případů mezi sebou byla nalezena shoda v jednotlivých tematických skupinách a klíčových bodech, které byly shrnuty do níže uvedených kategorií. U každé kategorie jsou u jednotlivých participantů kurzívou označeny tematické celky z hloubkových rozhovorů, běžným písmem jsou označeny klíčové body z biografických křivek a u nich je v závorce číselná hodnota z Cantrilova žebříku:

1. „finance“ (**Matka A** - *Finanční potíže – málo postižená*. **Otec A** – *Finanční nároky dítěte*, **Matka B** - *Značné finanční nároky dítěte*. **Otec B** – *Domáhání se financí*, **Matka C** - *Finance díky manželovi*. **Otec C** – *Lepší práce -finance*);

2. „únava“ (**Matka A** – Únava psychická, fyzická, nemoci (příčka 2), *Vyčerpání, Nedostatek sil, Únava psychická, fyzická, nemoci.* **Otec A** – Únava (příčka 2), *Ubývání sil, Neustálé vyčerpání, Trvá to už moc dlouho, Únava.* **Matka B** – Vyčerpání, únava (příčka 1), *Únava, Nestíhám péči, nemoci dítěte.* **Otec B** – *Pořád unavený.* **Matka C** Únava (příčka 0) *Vyčerpání.* **Otec C** – Vyčerpání, Smutek (příčka 3), *únava, smutek*);
3. „práce - zaměstnání“ (**Matka A** - *Nemohu pracovat.* **Otec A** - *Jsem pořád v práci.* **Matka B** - *Nemůžu do práce.* **Otec B** – *Pomáhá mi práce.* **Matka C** – *Chybí mi práce.* **Otec C** - *Lepší práce - finance*);
4. „deprese – psychické zhroucení, nemoci“ (**Matka A** - Psychika, deprese, nemoci (příčka 2), *Zdravotní obtíže, Totální zhroucení, Bolesti zad.* **Otec A** – *Zklamání, Deprese (příčka 3), Zklamání z dítěte, nenaplnění rodičovské role, Psychické propady, Nespavost.* **Matka B** – *pád na dno (příčka 0), osobní vyhoření (příčka 2), Osobní vyhoření, Deprese.* **Otec B** – *pád (příčka 3), Deprese (příčka 2) Pád, Psychické propady, Smutek – nezažiju, to, co jiní, Matka C* – *Deprese, (příčka 0), psychické obtíže, propady, vyhoření, obezita.* **Otec C** – *Psycho, Zhroucení (příčka 1), deprese, nadváha*);
5. „pokroky ve vývoji dítěte“ (**Matka A** - *Chození, Ruční um, První pokroky.* **Otec A** – *Předávání lásky a citů, Vývoj nic ohromujícího, Chůze – zlepšení, City - zlepšení vztahu k dítěti.* **Matka B** - *Touha po pokroku dítěte – po zlepšení, Regrese ve vývoji dítěte.* **Otec B** – *1. Pokrok, Komunikuje, Regrese ve vývoji, Smích.* **Matka C** - *Ocenění dítěte, Rezignovala jsem na zlepšení, Dítě necítí emoce.* **Otec C** – *reaguje na mě*);
6. „rodinná pomoc“ (**Matka A** – *pomoc druhé dcery, chybí pomoc rodiny.* **Otec A** – *pomoc v rodině chybí, Matka B* – *pomoc rodičů.* **Otec B** – *podpora rodiny, pomoc rodičů – pohlídají.* **Matka C** – *pomoc rodičů.* **Otec C** – *rodiče to nechápou*);
7. „chování okolí“ (**Otec A** – *chování lidí (příčka 4), nepochopení okolí.* **Matka B** – *sounáležitost ostatních lidí, sdílení s jinými rodinami.* **Otec B** - *přátelé.* **Matka C** – *nechodím mezi zdravé děti, chybí mi kontakt s lidmi.* **Otec C** – *vadí mi pohledy okolí*);
8. „coping strategie“ (**Matka A** - *Coping strategie (jídlo, nevnímání okolí, TV, PC-hry.* **Matka B** – *box.* **Matka C** - *Začala jsem myslet na sebe, Už to tolik neřeším, Sport, Musím od toho pryč.* **Otec C** - *Sport a hubnutí*);

9. „partnerství“ (**Matka A** – manžel je stále v práci. **Otec A** – partnerství (příčka 3) nežijeme spolu. **Matka B** - Manžel je skvělý – opora. **Otec B** - Podpora ženy, partnerství. **Matka C** – cením si manžela, **Otec C** – pomoc ženě);
10. „informace“ (**Matka A** – doktoři nic neřeknou. **Otec A** – málo informací. **Matka B** – informace – jiné rodiny. **Otec B** – získávání informací. **Matka C** – ani doktoři nic neví. **Otec C** – chybí informace);
11. „obavy a nejistota - budoucnost“ (**Matka A** – Vyroste z toho, Zlepší se to. **Otec A** - Nejistota z budoucnosti (příčka 2) Ubývání sil, Obavy z chování společnosti až bude starší, Ploskov – ústavní péče. **Matka B** – vyčerpání, únava (příčka 1), Bude na mě vždy závislá, Bojím se mít další dítě, Omezení – dovolené, volný čas, Ústav – nevím. **Otec B** – Zlepšení (příčka 6), Beru to jak to je, Nepřemýšlím, co bude, únava. **Matka C** - Je to nahoru-dolů, Smutek, Nechci přemýšlet, co bude dál. **Otec C** – Nejistota (příčka 6), Nevím, co nás čeká, Ústav, Žiju ze dne na den);
12. „dostupné služby, respitní péče, školská a sociální zařízení“ (**Matka A** - Špatná dostupnost služeb, Respitní péče- finance, spolehlivost, Školka jako odpočinek, ale nespolehlivý. **Otec A** - Respitní péče – asistent, Ploskov – ústavní péče. **Matka B** - Stacionář, Respitní péče, další služby, asistent domů, ústav – nevím. **Matka C** – škola (příčka 7), škola je skvělá – odpočinek. **Otec C** – hlídání – služby).

### 7.3 Výsledné potřeby

Z výsledných kategorií, které vyplynuly ze všech výsledků jednotlivých případů, a z jejich vzájemné komparace je možné odvodit následující potřeby rodičů:

- *Potřeba finanční*
- *Potřeba odborné zdravotnické pomoci*
- *Potřeba informační*
- *Potřeba partnerství*
- *Potřeba rodinné pomoci*
- *Potřeba odpočinku - respitní péče*
- *Potřeba práce (zaměstnání)*
- *Potřeba sounáležitosti s okolím*
- *Potřeba copingových strategií*
- *Potřeba dostupných kvalitních sociálních a školských služeb*
- *Potřeba pokroku dítěte*

- *Potřeba jisté budoucnosti*

## 7.4 Selektivní protokoly k jednotlivým potřebám

Selekce je zachování ústředních výpovědí zobrazujících podstatné informace (Vojtíšek, 2012). U selektivního protokolu nejde o zachycení celého kontextu výpovědi, spíše se soustředí na zachycení předem definovaných informací (např. ke konkrétnímu tématu). Ostatní informace se zcela vypouštějí. Lze tedy protokolovat informace získané pomocí různých technik sběru dat. Je vhodný tehdy, když hledáme konkrétní aspekty nějakého širě definovaného problému (Hendl, 2005). Selektivní protokol podle Hendla (2005, s. 111), podává pohled na dílčí případy.

U jednotlivých potřeb odvozených z výsledných kategorií jsou zveřejněny informace (autentické výpovědi participantů), které se k dané oblasti (potřebě) vztahují. Bylo vybíráno pouze to, co je považováno za „užitečné“ (zejména při komparaci dat, vzhledem k výzkumným otázkám a záměru výzkumu.

### Selektivní protokol - Potřeba financí

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	<i>„Peníze víc nejdou, je jako málo postižená. Jde o zabezpečení baráku, pořád před ní musíme něco zabezpečovat a tady ty peníze chyběj“.</i>
Otec A	<i>„Jsem v tý dílně už tolik let sám, ale když půjdu dělat někam za 15 čistýho, tak jsme v silný nepohodě. Tohle mě štve, že ten zákon nepřemejší o tom. Je sice mň postižená, ale potřeby má velký.“</i>
Matka B	<i>„Z toho příspěvku toho moc nejde, a je to prakticky půlka toho, co malá potřebuje a to ještě přijde sociálka a koukaj na vaše účty a je oni maj lednici a mikrovlnku. Jako mi to přijde, že si představujou, že budeme žít jak bezdomovci. Tak máme snad právo žít normálním životem, ne? Nikdo přece nemůže za to, že se mu narodí postižený dítě.“</i>
Otec B	<i>„Je to jakoby krásný, že dostáváte ten příspěvek a máme teď 3. stupeň, ale pořád se domáháte, odvoláváte a třeba jen ten kočárek stojí 80 tisíc, to nepochopíte“</i>
Matka C	<i>„Dostávám příspěvek a jsem na rodičovský, ale hlavně manžel změnil práci a já jsem hrozně šťastná, protože si hodně polepšil a já si teď můžu jít a koupit třeba boty“.</i>
Otec C	<i>„Noo, já si jako nestěžuju na ten stát, ale když máte víc, tak je to lepší. Prostě můžete normálně žít, ale musím to vydělat“</i>

Tab. č.7– tabulka selektivní protokol potřeby financí

**Selektivní protokol – Potřeba odborné zdravotnické pomoci (psychologické, psychiatrické)**

<b>Rodič</b>	<b>Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)</b>
Matka A	„Tady to mám i nakreslený, kdy jsem dostala ten záchvat a začala jsem si uvědomovat, že doopravdy je problém. Já jsem se pak sesypala úplně. Psychicky i zdravotně.“
Otec A	„Já špatně spím a k tomu pořád ta kamera zapnutá...“
Matka B	„Tak, že jsem tady jako jen tak seděla a byla jsem ráda, že jsem byla schopná se o ni vůbec jako postarat. Pak jsem poznala na jednom pobytu psychoterapeutku a chtěla jsem k ní chodit. Jenže ona je až z Olomouce. Zvažuju, že bych začala brát antidepressiva...“
Otec B	„To vyhoření jakoby úplně ne, tím, že jsem chodil do práce, ale ten hrozný stres a smutek dohromady, to bylo hrozný a ty psychický propady mám občas i teď.“
Matka C	„To jako, to bylo hodně špatný. Divím se, že od nás manžel neutekl, protože někdo tu zhroucenou ženskou s postiženým dítětem v koutě ani neunes. I teď je to nahoru dolů...“
Otec C	„U mě ty stavy jako tak různě kolísaj. Občas je to dobrý a občas fakt špatný. Navíc jsem strašně přibral, jak mám deprese, tak jím“.

Tab. č.8 – tabulka selektivní protokol zdravotnické pomoci

**Selektivní protokol – Potřeba informační**

<b>Rodič</b>	<b>Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)</b>
Matka A	„No, oni jako lékaři to už věděli, ale nic neřeknou. Do 3 let jsme věděli jen o tý epilepsii“. „Vlastně jsem si o tom ani nemohla nic přecíst ani nic, furt jsem byla v jednom kole...“
Otec A	„Až pak, když člověk něco zkoukne a načte si ty vědomosti a s doktorem se poradí...“
Matka B	„No, že by mohlo být lepší a výstižnější info. Protože já jsem až po roce dítěte pochopila, jak na tom opravdu je. Protože jako z toho, že má opožděnej vývoj jsem vážně nepochopila, že mám postižený dítě. Kdyby mi řekli prostě je postižená...“
Otec B	„Doktoři, ti vám nic neřeknou. Neřeknou vám hlavně všechno, tak se to dovídáte postupně, něcož raný péče, ale hlavně manželka na facebooku. Myslím si teda, že stát nás zanedbává a mohl by informovat rodiny určitým způsobem a i veřejnost. Jako kontaktujte ty a ty a oni vám budou dostupný.“
Matka C	„Chtěla jsem znát prognózu do budoucna, ale to mi doktoři neřekli. Oni sami neví. Nevím, jestli bude mluvit, chodit... Jen z nějaký ty zprávy jsem vyčetla, že maj velký problémy s chůzí (a ona jde jako by měla 2 promile, rozevlátá) s komunikací a mentální jakoby...“
Otec C	„Já o tom vlastně stejně nic nevím, když to hledám na internetu, tak je to tam všechno v angličtině, což já neumím.“

Tab. č.9 – tabulka selektivní protokol potřeby informační

### Selektivní protokol – Potřeba partnerství

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„Manžel je pořád v práci, neví jaký to je...“
Otec A	„Jako, že spolu vůbec nežijeme. My třeba spolu nechodíme nikam ven. Nechci chodit sám, když mám doma přítelkyni a dvě děti. Jednou jsme tým a tak v tom jedu taky.“
Matka B	„Já bych chtěla naši situaci pojmout z jiného úhlu, abychom i mi měli čas pečovat o ten náš vztah.“
Otec B	„No, já tím, že mám úžasnou manželku, vyjde mi vstříc a vyhovuje mi, tak to nějak funguje všechno. Já bych to bez ní nebyl schopnej vůbec přijmout, že mám takový dítě...“
Matka C	„Máme to jakoby obráceně, já když brečím, tak on mě uklidňuje a když on má depky, tak já se snažím jeho.“
Otec C	„Snažím se jí pomoci, když to jde, aby mohla taky na chvíli vypadnout, třeba s kámoškama a tak. Podporujeme se vzájemně i třeba v tom hubnutí.“

Tab. č.10 – tabulka selektivní protokol potřeby partnerství

### Selektivní protokol – Potřeba rodinné pomoci

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„Nejde to, ty lidi jsou starší a babička tady po chvíli má taky dost, protože je to nápor.“
Otec A	„Třeba byly čarodějnice, tam malá nemůže jít, ale babička tam chce jít s partnerem, tak nebudeme obtěžovat. A já se pak dostanu do takového stavu, že prostě je to můj problém a udělám si to sám.“
Matka B	„Museli jsme kvůli malé rekonstruovat celou koupelnu a kdyby nám naši nepůjčili, tak by jsme se nemohli ani nastěhovat. Mamka ji zvládá i s tou epilepsií si už poradí.“
Otec B	„Požádáme rodiče o hlídání a jdeme si spolu někam sednout. Nebo o dovolený jsme měli sebou maminku, tak jsme se mohli sebrat a sami tam bejt víc, což je super.“
Matka C	„Bez našich si to jako vůbec neumím představit. To bych nedala. Ale jako máma hlídá, všechno, ale furt jako chce slyšet, že je skvělá. A mě se to jako nechce říkat. Já nemůžu za to, jaký mám dítě a furt to opakovat, že je úžasná...“
Otec C	„Mojí rodiče nemají o ni vůbec zájem. Jezdím občas za nimi sám. Mají z toho strach nebo co...“

Tab. č.11 – tabulka selektivní protokol potřeby rodinné pomoci



### Selektivní protokol – Potřeba odpočinku - respitní péče

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„No, jako únava z péče o dítě. Něco jako, že člověk už nemůže. Nejhorší je, že když já marodím, tak si nemůžu ani lehnout. Já celý dny za ní běhám a než jde spát, tak já do desíti nejím. Kdyby z té rané péče byli třeba asistenti, které by nám představili a mi je mohli využít...“
Otec A	„Síly ubývají a ona roste. Třeba kdyby nějaký student opatrovnictví nebo, který se tím zabývá, chodil aspoň jednu sobotu v měsíci. Třeba když jednou chceme jít grilovat, tak by nám tam běhal za tou malou a mi by jsme si to taky užili.“
Matka B	„Jako kdybych s ní měla dělat všechno, co mám, tak jsem celý den v pyžamu, tak bych se nedostala ani ven. To máte od bazální stimulace, masáží, polohování, hraní, zkoušení nejíst sondou a teď do toho všeho to přebalování, oblékání. Já jako nevím, kdy bych to měla stíhat za těch 24 hodin. Už jsem přemýšlela nějakou asistentku, ale furt k tomu nemám ještě odvahu to nějak zrealizovat. Kdy jsem fakt free, jako v klidu, tak když je malá v nemocnici nebo ve staciku.“
Otec B	„Unavenej jsem vlastně pořád. Ráno vstávám do práce. Do večera dělám, pak jednu hodinu domů a pak se snažím pomoci ženě, protože je už za celý den vyřízená. Spát pak chodím tak v jednu.“
Matka C	„Jako já jsem ji měla furt doma a jako co já s ní mám furt dělat. Já když ji vezmu ven, tak ona nikam nedorazí po čtyřech, že jo a furt tlačít kočár mě taky nebaví. A teď, když jsou nemocný a mám je doma obě. To tady furt lítám a napít a vyčůrat a najíst. To je fakt pakárna úplná. To jsem úplně vyřízená...“
Otec C	„Ony jako prý jsou nějaký babičky na hlídání, ale je to zase o penězích. Že není z těch zařízení zdravotnických možnost zastoupení, aby ta matka mohla jít třeba na kafe. Ne všichni mají prarodiče, kteří by pohlídali.“

Tab. č.12 – tabulka selektivní protokol potřeby odpočinku – respitní péče

### Selektivní protokol – Potřeba práce

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„Já jako nemůžu jít do práce, nikdo mě nezaměstná, když po 2 hodinách mi volají ze školky, že je unavená, že si pro ni mám přijet. Já bych šla pracovat, mě by to bavilo, ale nejde to prostě...“
Otec A	„Díky tomu, že podnikám, tak se prostě sbalím a jednu za zákazníkem a aspoň na chvíli vypadnu odtud...“
Matka B	„Jako časem třeba do práce jít, ale furt se to ve mně pere, jako že bych si připadala, že jsem sobecká, že myslím jen na sebe. Já vím, jako zdravý dítě taky chodí do školky, ale já si hrozně moc věcí jakoby vyčítám.“
Otec B	„Já, že chodím do práce, tak vlastně odcházím od toho a myslím na tu práci a ne na to, co se děje doma a to mi pomohlo hlavně ze začátku.“
Matka C	„Nevím, co budu dělat. Já jsem pracovala v IKEMu na kardiologii, ale jako 12ti hodinový směny, to dělat už fakt nemůžu. Chybí mi to, jako vidět jiný lidi a myslet na něco jiného než na děti...“
Otec C	„Já mám teď lepší práci a je to fakt potřeba, jsem za to rád, protože žena je vlastně už 7 let doma, ale jsem tam zase hodně času...“

Tab. č.13 – tabulka selektivní protokol potřeby práce

### Selektivní protokol – Potřeba sounáležitosti s okolím

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	-----
Otec A	„Jedu tady s dětma na hřiště a některý maminky se přijdou zeptat, co je Káje, což mi dost vadí, protože ony dobře vědí, co jí je. Tak raději jedem dál, protože, abych tam byl jako vrba a ony jen chtějí přenášet dál.“
Matka B	„Co chybí, tak si myslím, že taková ta sounáležitost, že tu žijou mezi námi jiný lidi. Prostě tady je to zaškatulkováno tak, jako já to nechci říct blbě, ale dřív se to dávalo do ústavů a teď je to tady mezi náma. Já chápu, že nevědí, jak se k tomu mají postavit, ale nemusí být třeba hnusný. Tak, že to okolí mi vadí.“
Otec B	„Přátele jsem měl i před tím než se narodila a i teď nás berou úplně tak, jak to je, přizpůsobí se nám, když třeba jedeme někam společně. Některý aspoň po telefonu, když jsou z větší dálky, ale i to popovídání je super.“
Matka C	„Nechodím vůbec mezi ostatní děti, třeba na hřiště nebo tak. Mě nezajímá jako, že jejich děti nejlí nebo jí čokoládu. Vadí mi to...“
Otec C	„To jenom babička s dědou se seberou a jdou s nima oběma třeba do kina. Jim nevadí, že na ně každě kouká a tak. Mě to vadí...“

Tab. č.14 – tabulka selektivní protokol potřeby sounáležitosti s okolím

### Selektivní protokol – Potřeba copingových strategií

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„V klidu se najím, kouknu se na film a hraju hry, takový ty, co zaměstnají mozek. Prostě chci zapomenout na všechno a mě tohle odreaguje...“
Otec A	-----
Matka B	„Začala jsem chodit na box, to ze sebe všechno na chvíli dostanu ven.“
Otec B	-----
Matka C	„Chodím plavat do Podolí a cvičit s holkama. Potřebuju úplně vypadnout od toho...“
Otec C	„Já jsem pořád v práci, ale teď se snažím zhubnout, tak cvičím a běhám, pomáhá mi to...“

Tab. č.15 – tabulka selektivní protokol potřeby copingových strategií

### Selektivní protokol – Potřeba dostupných kvalitních sociálních a školských služeb

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„Ta školka je fajn, ale když je zavřená nebo malá marodí, to je hrůza, pak se mi zase vrací ty hrozný psychický stavy. Tady blízko je Ploskov, ale maj tam pořád plno. Mám to strašně daleko i do tý raný péče, třeba bych ráda na nějakou přednášku, ale to fakt nejde a ještě s ní.“
Otec A	„Tady kousek je ústav, ale vozit jí tam denně? To i do tý školky to je benzínu a to tam je jen 3 hodiny a jen 3x v týdnu. Nejlepší by bylo mít někoho domů...“
Matka B	„Vozím ji do stacíku, ale je to 50 km, tak ji tam vezu hned v 6 ráno, abych to trochu využila, pak jedu domů a zase kolem poledne pro ni. Je to hodně času

	i benzínu. Navíc tam chodí jen 2x nebo 3x v týdnu. A na hipoterapii s ní taky jezdím 2x v týdnu až do Prahy. Do raný péče ani nemluví, to je pro mne nedostupný, ty programy, co maj...”
Otec B	„Nevím, kam bude chodit třeba do školy. Vůbec si neumím představit, aby při svém postižení chodila mezi děcka tady. O tu inkluzi v jejím stavu vůbec nestojím a jinak to máme hrozně daleko.“
Matka C	„Chodí do Zahrádky, je to pro ni skvělý, má tam i ty terapie a tak, ale mám to přes celou Prahu, hodinu tam a hodinu zpět, zabiju tím spoustu času. A ze začátku jsem seděla v autě.“
Otec C	„Já je ráno ani nestihnu rozvézt, do té školy je to tak daleko...”

Tab. č.16 – tabulka selektivní protokol potřeby dostupných sociálních a školských služeb

#### Selektivní protokol – Potřeba pokroku dítěte

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„To chození to byl pro mě zázrak. Jako tahat ji všude, vybírat jen tam, kde může lézt po zemi. Ven jsme chodili jen na trávu. Sice chodila špatně, ale chodila.“
Otec A	„Zlepšení, z toho důvodu, že má city, že objímá, má ráda. Táta, táta a chytne mě za ruku. Tak ty poslední dva roky to mám pozitivněji než ty první...”
Matka B	„Člověk pro ni chce zkusit maximum a všechno, co jsme zkoušeli, odpovídala těma záchvatama, tak, že si člověk připadal jako pitomec...”
Otec B	„Ona má období, kdy jakoby válí sudy a pak najednou je zase jen na zádech. Nevím, co se tam jako děje v té hlavě, ale je to smutný...”
Matka C	Tak já jsem zpívala a dělala s ní, tlučte bubeníček a ona řvala, no. Už jí do ničeho nenutím. Já jsem ji pořád nutila, furt jsme cvičili a já byla z toho úplně vynervená, že jí to nejde...”
Otec C	Nevím, jestli vůbec ví, že jsem jako táta. Aspoň na mě reaguje. Na ženu vůbec, což je hrozný.“

Tab. č.17 – tabulka selektivní protokol potřeby pokroku dítěte

#### Selektivní protokol – Potřeba jisté budoucnosti

Rodič	Saturace pomocí výpovědí z jednotlivých případů (ukotvení v datech)
Matka A	„No, ona bude samostatná, ale nikdy ne úplně, že bych ji nechala o samotě...”
Otec A	„Já si myslím, že časem, jestli znáte tady ten Ploskov, tam je plno takovejchhle a tam si myslím, ji budeme muset časem zařadit, protože už jako nebudeme moct.“
Matka B	„Jako pohrávám si s tím mít druhý dítě, ale bojím se i kvůli ní, ona nesnáší křik a to se nemění, bude tu pořád na mě závislá, bylo by to všechno na mě.“
Otec B	„Už to беру tak, že jako, tak jak to je, no. Těžký je, třeba na různých oslavách dětských si člověk uvědomí, že tohle nikdy nezažije...”
Matka C	„Někdy si říkám, bude mi šedesát, co tady bude jako dělat až umřu. Mám takový myšlenky, ale pak na to kašlu, stejně nic nevymyslím.“

	Nepřemýšlím a ani nechci...“
Otec C	„Nevím, co bude a raději o tom moc nepřemýšlím, ale stresuje mě to, budu starší, a kdo ví...“

Tab. č.18 – tabulka selektivní protokol potřeby jisté budoucnosti

## 7.5 Významně nenaplněné potřeby

Za významně nenaplněné potřeby byly vyhodnoceny ty, které rodiče sami označili jako klíčové body (životní mezníky neboli uzly) na životních křivkách (u každého účastníka je uvedeno běžným písmem a následně je hodnotili na Cantrilových žebříčích na příčkách 0 až 5 (v závorkách). Kurzívou jsou k těmto klíčovým bodům uvedeny vztahující se tematické celky z hloubkových rozhovorů.

### 1. POTŘEBA ODPOČINKU

„**únava**“ (**Matka A** – Únava psychická, fyzická, nemoci (příčka 2), *Vyčerpání, Nedostatek sil, Únava psychická, fyzická, nemoci. Otec A* – Únava (příčka 2), *Ubývání sil, Neustálé vyčerpání, Trvá to už moc dlouho, Únava. Matka B* – Vyčerpání, únava (příčka 1), *Únava, Nestíhám péči, nemoci dítěte. Otec B* – *Pořád unavený. Matka C* Únava (příčka 0) *Vyčerpání. Otec C* – Vyčerpání, Smutek (příčka 3), *únava, smutek.*

### 2. POTŘEBA ODBORNÉ ZDRAVOTNICKÉ POMOCI

„**deprese – psychické zhroucení, nemoci**“ (**Matka A** - Psychika, deprese, nemoci (příčka 2), *Zdravotní obtíže, Totální zhroucení, Bolesti zad. Otec A* – Zklamání, Deprese (příčka 3), *Zklamání z dítěte, nenaplnění rodičovské role, Psychické propady, Nespavost. Matka B* – Pád na dno (příčka 0), Osobní vyhoření (příčka 2), *Osobní vyhoření, Deprese. Otec B* – Pád (příčka 3), Deprese (příčka 2) *Pád, Psychické propady, Smutek – nezažiju, to, co jiní, Matka C* – Deprese, (příčka 0), *psychické obtíže, propady, vyhoření, obezita. Otec C* – Psycho, Zhroucení (příčka 1), *deprese, nadváha.*

## 8 Diskuze

Výzkum tvořilo celkem 6 účastníků. Vzhledem k faktu, že není nikde zcela přesně uveden přesný počet účastníků pro mnohopřípadovou studii, je tento počet považován za odpovídající. U všech účastníků byla nejdůležitější jejich ochota svůj příběh vyprávět. Vyprávění životního příběhu každého jednotlivého účastníka výzkumu je unikátní. Každý

příběh do této studie přinesl něco jedinečného a každý účastník ho vyprávěl svým jedinečným způsobem.

Vstupní případ matka A však nesouhlasila se zveřejněním celého rozhovoru. Důvodem mohla být obava, že vyjádřila některé své osobní názory na některé služby či instituce. Dále také to, že vyprávěla o velmi intimních pocitech, stavech a záležitostech, které i zpětně vyvolaly smutek a pláč. Vzhledem k tomu, že matka A byla vstupním případem celé mnohopřípadové studie, byl požadavek na nezveřejnění rozhovoru zachován i u dalších případů.

Všechny rozhovory byly realizovány prostřednictvím návštěvy výzkumnice v domácím prostředí účastníků. Své příběhy proto mohli vyprávět v důvěrně známém prostředí. Všichni rodiče byli velmi vstřícní a ochotní se o svůj životní příběh s výzkumnicí podělit. Všichni účastníci pracovali při kresbě křivky a hodnocení klíčových bodů na Cantrilově žebříčích samostatně. K nákresu životní křivky použili buď tužku či propisku nebo obojí. Všichni účastníci si pomyslně rozdělili schéma pro nákres křivky na pozitivní a negativní polovinu.

Symptomatologie postižení jednotlivých dětí byla velmi bohatá, přes to bylo možné najít jisté podobnosti, zejména pokud se jednalo o zjištění diagnózy, další vývoj a projevy postižení v čase a jejich působení na rodiče. Proto bylo vymezeno několik časových oblastí: NAROZENÍ, DIAGNÓZA, OBDOBÍ PO STANOVENÍ DIAGNÓZY, POKROKY VE VÝVOJI DÍTĚTE, POMOCA PODPORA, BUDOUCNOST. V jednotlivých časových oblastech se pak často opakují některé prožitky, stavy a situace, kterým musí rodiče čelit.

Realizovaný kvalitativní výzkum byl zaměřen na naplnění cíle pomocí výzkumných otázek, které byly zvoleny rovněž pro možnost využití výsledků v poradenské sféře sociální služby rané péče.

S ohledem na fakt, že kromě Chrastinovy studie nebyly dohledány žádné další výzkumy, které by v této oblasti užily stejnou metodologickou triangulaci, jaká byla využita v této práci. Diskuze bude proto vycházet z porovnání s výsledky Chrastinovi práce a z dohledaných zdrojů, které užili metody jednotlivě. Dále budou v diskuzi porovnávány výsledky z dohledaných výzkumů, které se zaměřily na zjišťování potřeb rodičů dětí s postižením. Bude diskutována jednak zjištěná výsledná struktura potřeb

jednak jednotlivé potřeby a pozornost bude dále věnována potřebám, které se ukázaly jako významně nenaplněné.

## **8.1 Diskuse k použitým výzkumným metodám**

V porovnání s Chrastinou (2013) i v této studii vzájemná kombinace vůči sobě odlišných metod (technik) sběru dat, přinesla nový a široce uplatnitelný pohled na zkoumaný fenomén. Podle téhož autora každé dlouhodobé onemocnění (v jeho výzkumu se jednalo o roztroušenou sklerózu) zasahuje značně do životního příběhu. V této práci bylo zjištěno, že i onemocnění či postižení dítěte zasahuje velkou měrou do životního příběhu rodičů. Vyprávění příběhu posluchači umožňuje lepší pochopení situace, v případě předloženého výzkumu potřeb rodičů.

Z výsledků rešeršní práce vyplynulo, že metoda životního příběhu byla v zahraničních výzkumech využita zejména u klientů staršího věku a u osob s demencí. V databázi US National Library of Medicine National Institutes of Health bylo dohledáno několik prací s touto problematikou. Studie autorů McKeown, Clarke, Ingleton, Ryan (2010), nazvaná: „The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care“ zkoumá využití celoživotního příběhu k posílení péče zaměřené na člověka s demencí a využívá rovněž designu případové studie. Zjišťuje, jak je práce s životním příběhem chápána a rozvíjena v praxi a jak ovlivňuje poskytování a výsledky péče. Článek McKinney (2017) s názvem „The value of life story work for staff, people with dementia and family members“ reflektuje využití intervence v podobě životního příběhu, na podporu péče zaměřené na osoby s demencí. Zkoumá hodnotu a efekt práce životního příběhu pro zdravotnické pracovníky, osoby s demencí a členy rodin a zdůrazňuje důležitost začlenění této metody pro studenty ošetrovatelství.

Studie McKeown, Ryan, Ingleton a Clarke (2015) nazvaná „You have to be mindful of whose story it is: the challenges of undertaking life story work with people with dementia and their family carers“ provedla hloubkovou analýzu případové studie, jejímž cílem bylo porozumět zkušenostem lidí s demencí, pečovatelům v rodině a pečovatelskému personálu při práci s životním příběhem. Z výsledků studie vyplynulo, že služby by neměly být odrazovány od práce s životními příběhy, ale je potřeba přijmout plánovaný přístup k jejímu provádění, který zahrnuje usnadnění, vzdělávání a dohled.

Cílem příspěvku McKeown, Clarke a Repper (2006) „Life story work in health and social care: systematic literature review“ je seznámit se s literaturou zabývající se využíváním životních příběhů ve zdravotnické a sociální péči. Pro výzkum byly využity databáze ošetrovateľské, lékařské a společenských věd a kombinace tezaurů a hledaných výrazů. To ukázalo více než 1000 publikací, z nichž bylo nakonec vybráno 14. Z výsledků vyplynulo, že práce s životním příběhem je nejčastěji používána u starších lidí a lidí s poruchami učení. Důkazy o využití práce s životním příběhem u pacientů jsou podle výzkumníků nezralé a je potřeba se zaměřit na další výzkum, což vede k doporučení pro další šetření.

Dalším příspěvkem, který byl dohledán je studie autorů Grøndahl, Persenius, Bååth a Helgesen (2017) nazvaná „The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff - a systematic mixed studies review“. Cílem této studie bylo opět prozkoumat a popsat využití životních příběhů a jejich vliv na osoby s demencí žijící v pečovatelských domech, jejich příbuzných a zaměstnancích. Byl proveden systematický přehled smíšených studií. Vyhledávání v literatuře bylo provedeno v databázích: CINAHL, PubMed a PsycINFO a knihovně Cochrane, stejně jako ručně vyhledávané odkazy v zahrnutých studiích. Do studie byly zařazeny tři studie využívající kvantitativní design a dvě studie (prezentované ve třech článcích) s použitím kvalitativního návrhu reprezentujícího výzkum v letech 2006 až 2015. Dle výsledků této studie měly životní příběhy obecně pozitivní vliv na osoby s demencí, jejich rodinu i zaměstnance. Opět dospěli k názoru, že životní příběh je důležitý, ale jeho význam není pro nedostatek důkazů dobře znám.

Další nalezená studie Berendonk, Caine (2019) s názvem „Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff“ vznikla v Německu, kde bylo úspěšně realizováno využití celoživotního příběhu jako přístupu v péči v pečovatelských domech. Pomocí zakotvené teorie tato studie zkoumala, jak zaměstnanci pečovatelských domů chápou tuto metodu a práci s ní, tedy aspekty a teoretickými souvislostmi mezi porozuměním a praxí práce s životním příběhem. Pro některé účastníky bylo nejdůležitější téma získání „skutečných faktů“ o průběhu života obyvatel. Jiní zdůrazňovali význam narativů i ztělesněných příběhů vyprávěných osobami s demencí jako aspekty, které generovaly emocionálně smysluplné situace. Autoři upozorňují, že správné zvládnutí životního příběhu může být pro pečující personál

pracující s osobami s demencí náročné. Proto je potřeba v pečovatelských domech dále rozvíjet význam této metody.

Článek autorů Cooney, O'Shea (2018) nazvaný „The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland“ se také zabývá realizací metody v praxi. Zkoumá, zda poznání životního příběhu osoby zlepšuje pochopení zdravotnického personálu u osoby s demencí a zda toto pochopení ovlivňuje péči o osobu. Výsledky ukázaly, že pochopení (na rozdíl od poznání) osob s životním příběhem demence změnilo myšlení zaměstnanců o tom, co je důležité při poskytování péče lidem s demencí.

Autoři Gridley, Birks a Parker (2018) se v článku „Exploring good practice in life story work with people with dementia: The findings of a qualitative study looking at the multiple views of stakeholders“ zabývají otázkou, jaký by měl být osvědčený postup při využívání metody životního příběhu u pacientů s demencí, protože zjistili, že každý zaměstnanec má odlišnou představu. Vytvořili proto devět klíčových rysů osvědčených postupů, které by mohly být použity při využití metody životního příběhu.

V Německu, se autoři Berendonk, Caine (2017) v práci nazvané „Insights Into Care Providers' Understandings of Life Story Work With Persons With Dementia: Findings From a Qualitative Study“ zabývají tím, co naopak přináší opomíjení práce s metodou životního příběhu v pečovatelských domech. Došli k závěru, že nedostatečná pozornost věnovaná životnímu příběhu by mohla obyvatele vystavit riziku dehumanizace, zejména obyvatelů s demencí, kteří jsou závislí na podpoře druhých.

Nejblíže tématu předložené práce se týkal článek Thompson (2011) nazvaný „Using life story work to enhance care“, který poukazuje na možnost práce s potřebami klientů, které jsou prostřednictvím životního příběhu deklarovány. Podle této autorky se také odborníci často setkávají s obtížemi při práci s životním příběhem. V článku proto prezentuje řadu nástrojů životního příběhu a rady při shromažďování informací o klientovi.

Vzhledem k výše uvedeným studiím je však nutné poznamenat, že metoda životního příběhu je u osob s demencí často spíše technikou reminiscence. Tato sice rovněž využívá vyprávění o dosavadním životě, ale neslouží jako technika sběru empirických dat pro výzkum. Z uvedených studií vyplývá, že metoda životního příběhu pomáhá zlepšit porozumění jedinci, zdokonalovat vztah a asistenci cílové skupiny. Rovněž metoda výrazně podporuje individuálně koncipovanou péči. Životní příběh má podle McKinney



(2017) potenciál umožnit pečovatelům, aby viděli osobu za pacientem, rodinným pečovatelům udržovat osobnost svých blízkých a člověku s demencí umožnit, aby se cítil hrdý na sebe a svůj život.

S metodou životního příběhu a její aplikací do praxe se můžeme dále v podobě psychologické setkat například v práci Thompson (2011, p. 16) nebo u DeSocio (2005) v článku „Accessing Self-development through Narrative - Approaches in Child and Adolescent Psychotherapy“. Rovněž studie Woike (2008) s názvem „The state of the story in personality psychology“ využívá životní příběh rovněž pro psychologickou práci s klienty. V českém prostředí byla dohledána diplomová práce Živné (2008), která se zabývala životními příběhy osamělých žen.

Autorka Aloí (2009) ve studii „The nurse and the use of narrative: an approach to caring“ zkoumala, jak zdravotní sestry používají principy narativní terapie k tomu, aby pomohly pacientům přepsat jejich osobní příběh a změnit ho z problematického příběhu na příběh, který je výhodnější.

Ve sféře poradenské byla publikována studie Bártlové (2008) nazvaná přímo „Využití metody „Life stories“ v poradenství“, která se zabývá metodou životního příběhu, jako poradenské a terapeutické techniky. Metodu doporučuje jako možnost přispět k lepšímu pochopení a přijetí situace člověka a rovněž k možné pozitivní změně do budoucnosti.

Studie Meininger (2017) nazvaná „Narrative ethics in nursing for persons with intellectual disabilities“ řeší práci s životními příběhy u osob s mentálním postižením. Autor studie uvádí, že narativní přístup k péči a podpoře může být zároveň považován za pokus kompenzovat „postižené autorství“ mnoha osob s mentálním postižením a jako znak kontroverze se standardními postupy diagnostiky a léčby, které mají tendenci zanedbávat osobní identitu klientů i pečovatelů, jejich konkrétní historické a relační souvislosti a jejich duchovní potřeby.

Přímo životní neboli biografickou křivku pro svůj výzkum využil Jaro Křivohlavý. V publikaci Psychologie nemoci (2002, s. 107, 108) ji popisuje jako jeden z možných postupů mapování osobní životní krize v nemoci. Mikleová (2010) in Mareš (2012) metodou zkoumala posttraumatický rozvoj. Mareš, Pečenková, Rybářová (in Mareš, 2012) metodu modifikovali a použili ji jako metodu krizové křivky, kdy křivka nezachycuje život jedince, ale pouze údobí krize a průběh jejího zvládnutí. Chaloupková (2009, s. 241–258)

v publikaci „Výzkum životní dráhy a analýza sekvencí: možnosti studia rodinných drah“ představila přístup ke kvantitativní analýze životní dráhy založený na sekvenční analýze. Hašková, Dudová (2014) ve své práci představily možnost kombinování kvantitativního a kvalitativního přístupu ve výzkumu životních drah. Čermák (2004, s. 141) v publikaci „Žánry životních příběhů“ představil možnosti, které tato metoda nabízí. Chrzą (2003), využil kombinaci metody biografické křivky s narativním interview.

Co se týká metody Cantrilova žebříku, například Wollm a Nedopil (2016) použili metodu pro reflexi subjektivní zkušenosti s donucováním pacientů při přijetí do psychiatrické léčebny či oddělení. Cantrilova škála byla od jeho počátečního vývoje Hadley Cantrilem použita širokým spektrem výzkumníků zejména pro hodnocení kvality života a měření blahobytu. Deaton (2008) například popisuje svůj výzkum životní spokojenosti touto metodou v článku *Income, Aging, Health and Wellbeing Around the World*. Autoři Diener, Kahneman, Tov, & Arora (2009) ve své studii nazvané *Income's Differential Influence on Judgments of Life Versus Affective Well-Being* rovněž použili škálu pro měření životní spokojenosti. Harter, & Gurley (2008) měřili životní spokojenost v Americe. Výsledky publikovali v článku nazvaném *Measuring Well-Being in the United States*.

Cantrilův žebřík byl také zařazen do několika výzkumných iniciativ společnosti Gallup. Jak tuto škálu společnost použila, se píše v článku Kalmijn, Arends, Veenhoven (2010) nazvaném „*Understanding How Gallup Uses the Cantril Scale*“. Metodou byl proveden například Gallupův důkladný průzkum veřejného mínění o životní spokojenosti v Americe nebo globální průzkum Gallupu z více než 150 zemí, který představuje více než 98% světové populace, jehož výsledky najdeme v *Technical Reportu Washington, DC* nazvaném „*World Poll Methodology*“.

## **8.2 Diskuze ke struktuře zjištěných potřeb**

Ve výzkumu bylo zjištěno dvanáct nenaplněných potřeb rodičů dětí s KP. Potřeby byly zjišťovány kvalitativně. Jednalo se o potřeby finanční, potřeby odborné zdravotnické pomoci (psychologické, psychiatrické), potřeby informační, potřeby partnerství, potřeby rodinné pomoci, potřeby odpočinku - respektive péče, potřeby práce (zaměstnání), potřeby sounáležitosti s okolím, potřeby copingových strategií, potřeba dostupných kvalitních sociálních a školských služeb, potřeba pokroku dítěte a potřeba jisté budoucnosti.

Rodiče nebyli na žádné potřeby dotazováni přímo. Potřeby vyplynuly z jejich životních příběhů. V odborné literatuře bylo dohledáno několik výzkumů, které se zaměřily na zjišťování potřeb rodičů pomocí kvantitativních metod. Dotazníková šetření však dopředu konkretizují určité potřeby, u nichž pouze rodiče vyplní, zda je mají či nemají. Procentuálně jsou pak vyhodnoceny počty rodičů, kteří potřebu zaškrtnou. Intenzita potřeb není v dotazníkových šetřeních zohledněna. Výzkum Baileyho a Simensona v roce 2001 na rodičích dětí s KP ověřoval poprvé dotazník vytvořený Donaldem B. Baileym. Jedná se o 35 položkový nástroj vytvořený na základě studia odborné literatury k posouzení funkčních potřeb rodičů malých dětí s postižením. Dotazník zjišťuje: potřeby informační, potřeby podpory, potřeby vysvětlování druhým, potřeby komunitních služeb, finanční potřeby a funkčnost – fungování rodiny. Do výzkumu se zapojilo 34 rodin. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že rodiče v oblasti potřeby informací postrádají zejména informace o konkrétním postižení dítěte, o zvládání chování dítěte, jak učit své dítě, o tom jak mluvit a hrát si s dítětem a jak dítě rozvíjet. Výsledky dále ukázaly, že v oblasti potřeby podpory, rodiče potřebují mít v rodině někoho, s kým mohou sdílet své problémy. Rovněž potřebují přátele, s nimiž mohou problémy rozebrat. Rodiče postrádali více příležitostí ke stykům s rodiči dětí s podobným postižením a také více času mluvit o svých dětech s učiteli a terapeuti. Chyběla jim možnost pravidelně konzultovat dítě s psychologem, psychiatrem či sociální pracovníci. Zmínili, že jim chybí rovněž čas pro sebe. V oblasti vysvětlování druhým rodiče postrádali pomoc jak vysvětlit situaci sourozencům, svému partnerovi i okolí. V oblasti komunitních služeb potřebují rodiče zejména nalézt chápajícího lékaře pro své dítě, dentistu ochotného ošetřit jejich dítě, vhodného pečovatele, který by byl schopný a ochotný postarat se o jejich dítě a vhodné denní centrum nebo předškolní instituci pro dítě. V oblasti finančních potřeb dle situace v rodině potřebují rodiče finance na bydlení, dopravu i jídlo, stejně jako na speciální zařízení pro dítě, na terapie, denní centra a další služby dle specifík postižení. Dále uvedli potřebu poradenské služby ohledně zaměstnání, potřebu respite péče nebo babysittingu. V oblasti fungování rodiny potřebovali rodiče pomoc jak řešit problémy a dělat rozhodnutí, jak se vzájemně podporovat v těžkých situacích, jak si rozdělit úkoly týkající se péče o dítě a domácnost a rovněž jak trávit společně volný čas.

Baileyho dotazník potřeb použila Ueda (2013) o mnoho let později v Japonsku. Výzkumný soubor, který zahrnoval 1 300 účastníků, přinesl obdobné výsledky. Japonští rodiče dětí s KP nejvíce potřebují informace o službách, které by mohlo dítě využívat

v současnosti i budoucnu, informace o konkrétním postižení dítěte, informace jak dítě učit, zvládat jeho chování, hrát si a rozvíjet ho. Japonští rodiče také postrádají poradenství ohledně zaměstnání a respitní péči. Významná byla u těchto rodičů rovněž potřeba najít lékaře, který by rozuměl a chápal jejich obtíže. Japonští rodiče shodně zmiňovali potřebu poradenské pomoci psychologů, psychiatrů a sociálních pracovníků a více času pro konzultace s učiteli, terapeuty a dalšími odborníky pečujícími o dítě. V neposlední řadě uvedli také potřebu mluvit a stýkat se s rodiči dětí s obdobným postižením a problém jak vysvětlit jiným dětem postižení svého dítěte. V Japonsku se vnímání potřeby rodinné pomoci ukázalo ve výzkumu nižší než v USA. Rovněž finanční potřeby mají japonští rodiče nižší. V porovnání s těmito dvěma výzkumy lze říci, že se potřeby rodičů dětí s KP shodují zejména v oblasti financí, informací, psychologické pomoci a zdraví, v požadavcích na kvalitní služby a rovněž respitní péči. V Japonsku menší finanční potřeby souvisí zřejmě s vyspělou ekonomickou situací země. Shoda nebyla nalezena v potřebě sdílení a stýkání se s jinými rodinami s podobnými obtížemi. Rovněž rodinná pomoc byla uváděna v předloženém výzkumu jako významná a pro rodiče nezbytná. V Japonsku se tato potřeba neukázala jako vysoká, což zřejmě souvisí s větším společenským důrazem na rodinu. V USA se jednalo spíše o možnost sdílení s rodinou, což rodiče v předložených případových studiích neuváděli. Naopak uváděli zejména hlídání dítěte. Dále rodiče nezmiňovali přímo potřebu vysvětlovat postižení dítěte okolí či sourozencům. Na rozdíl od dotazníkových šetření, přestože byly potřeby práce a psychologické pomoci u rodičů zjištěny jako významné, rodiče v předloženém výzkumném šetření nemluvili o konkrétních poradenských službách. Dále rovněž neuváděli potřebu vhodných lékařů pro dítě.

Z kvalitativních výzkumů byl dohledán výzkum potřeb rodičů dětí s KP, provedený autory Hu, Turnbull, Summers a Wang (2015) v Číně. Data byla sbírána prostřednictvím focus groups a hloubkových rozhovorů. Analýza přepisů se opírala o konstantní srovnávací metodu. Výzkum odhalil 7 nejdůležitějších potřeb: potřeby finanční, potřeby psychického zdraví, potřeby lepší kvality služeb a vzdělávacích zařízení, potřeby informační, potřeby sociálního začlenění, potřeby emocionální pohody a potřeby plánování budoucnosti. Lze zkonstatovat, že zjištěné potřeby korespondují s předloženými výsledky případových studií. U potřeby emocionální pohody nebyla nalezena shoda. Z výsledků výzkumu v Číně konkrétně vyplynulo, že nejzávažnější potřeby rodičů dětí s KP se týkají financí a zdraví. Celkově připomínky respondentů identifikovaly různé finanční potřeby, včetně základních potřeb (tj. bydlení, stravování, prostor), zdravotního pojištění, pojištění sociálního

zabezpečení, dávky v invaliditě, peněžní pomoc, a stabilitu příjmů. V komparaci s předloženými výsledky, co se týká zdraví, v Číně rodiče zmiňovaly zejména problém vyhledání lékaře a nedostatek informací o zdravotním postižení dítěte. Navíc tato studie zjistila, že rodiče a členové rodiny se setkávají s několika chronickými zdravotními problémy kvůli péči o dítě s postižením, což bylo zjištěno i v autorském výzkumu. Jeden důvod pro chronické zdravotní problémy by podle autorů čínského výzkumu mohla být obrovská odpovědnost a stres související s péčí o dítě samo o sobě, což také koresponduje s předloženými výsledky. Dalším možným důvodem je, že rodiče mohou upřednostňovat tělesné zdravotní potřeby dítěte před svými. Rozdíly oproti předloženému výzkumu se objevily v oblasti vlastních emocionálních potřeb rodičů. Ve srovnání s literaturou USA, která se zabývá těmito potřebami jako jedněmi z primárních potřeb rodiny (Brotherson et al., 2010), čínské rodiny zastávaly názor, že takové potřeby patří k nadměrným touhám nebo nad očekávání lepší kvalitě života. Jeden možný důvod pro menší důraz na tyto potřeby vysvětlují výzkumníci tím, že jsou již dlouho ignorovány. Dalším možným důvodem je, že rodiče při snaze naplnit potřeby dítěte své emocionální potřeby ignorují i přesto, že je cítí. Za zmínku stojí, že bez ohledu na ekonomické zázemí rodiny a geografickou lokalitu, všichni účastníci vyjadřovali silnou naději na lepší rodinný život. Mnoho respondentů uvedlo potřebu rodinné jednoty nad jejich potřebami individuálními a osobními.

Dalším kvalitativním výzkumem, který zjišťoval potřeby rodičů dětí s KP provedli Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014) v Austrálii. Stejně jako v předložené práci byli rodiče v tomto šetření klienty rané péče (intervence). Shoda ve výsledcích byla nalezena u problémů s dostupností služeb, komunikací s odborníky, nejasnostmi v systému služeb, stále nedostačujícím množstvím informací, které si musí obstarávat jinde. Dále rodiče shodně zmiňovali obtíže se zvládáním potřeb dítěte, které se pojí se značnou fyzickou i emocionální námahou a vyčerpáním a to zejména s přibývajícím věkem dítěte a vzrůstajícími požadavky na mobilitu. Rovněž finanční potřeby byly i v tomto výzkumu u rodičů významné a s věkem dítěte stoupající. Ohledně pomoci širší rodiny rodiče uváděli, že, podporu rozšířené rodiny, přátel nebo místní komunity velmi potřebují, ale je to často velmi náročné, což také odpovídá zjištěním v tomto výzkumu. Mnozí rodiče rovněž postrádali společné plánování budoucnosti dítěte a předvídání klíčových životních přechodů. Australští rodiče si také stěžovali na frekvenci jednotlivých sezení a střídání zaměstnanců, což se s výsledky tohoto výzkumu neshoduje stejně jako nespokojenost

s propojením jednotlivých služeb a komunikací mezi školskými institucemi a týmy rané intervence.

### **8.3 Diskuze k jednotlivým zjištěným potřebám**

#### *Potřeba sounáležitosti s okolím*

V předloženém výzkumném šetření bylo zjištěno, že rodičům stále chybí sounáležitost s okolní veřejností. Vadí jim, jak se k nim okolí chová, jak se na ně a dítě dívají, jak se vyptávají na postižení. Situaci řeší tím, že se stykům s okolím vyhýbají. Výzkumný projekt uskutečněný v Austrálii Robinson a Notarou (2015) dospěl k obdobným výsledkům. Zúčastnily se ho děti ve věku do osmi let a jejich rodiče. Děti kreslily mapy, co by chtěly, co se jim líbí, kam rády chodí a s kým. Kreslení bylo doprovázeno rozhovorem. Z výsledků vyplynulo, že děti mnohem častěji kreslily sebe jen v doprovodu rodiny (rodiče a sourozenci), než v doprovodu přátel. Mnoho rodičů v tomto výzkumu udávalo, že místa, kam chodí s dětmi, vybírají tak, aby minimalizovali sociální interakce s ostatními, zabránili úzkosti a „krachu“ vztahů a kde by byli sami, aniž by měli pocit kontroly okolí. Při zvažování překážek společenského začlenění do komunity, rodiče velmi zdůrazňovali negativní komentáře ostatních lidí a úsudky o jejich dětech a jejich výchově. Ty vedou rodiče k vyhýbání se společenským akcím a chození se svými dětmi do veřejných míst.

Z výsledků v předloženém výzkumu však vyplynulo, že kontakty s okolím rodičům chybí, zejména matky, které celé dny o dítě pečují a nemohou proto chodit do práce, přímo kontakty s lidmi postrádají. To se shoduje se zjištěním Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009), které uvedly, že pro matky postižených dětí je důležitý kontakt s jinými lidmi, protože z něj mohou čerpat emoční podporu, nové podněty, kterých se jim v jejich stereotypní péči o dítě nedostává. Autorky dále spojují stresující postoj veřejnosti zejména s nepochopením a závistí, které vyplývají z přesvědčení, že dostávají rodiče dětí s postižením něco zadarmo i přesto, že nechodí do práce. Sociální stres matek podle autorek publikace často zvyšuje také chování úředníků, které považují za necitlivé a nedůstojné.

V českém prostředí dále dospěla k podobným závěrům Mužáková (2016). Rodiče dětí s mentálním postižením vypovídali, že v současné společnosti jim chybí lidská pospolitost a dobrá vůle druhých. V současné společnosti mají pocit nezájmu a odcizení.

Lidská sounáležitost s jejich údělem přitom pro rodiče dětí s mentálním postižením znamená velmi mnoho. Mužáková, (2016) jejímž výzkumným záměrem bylo zjistit, jak se žilo rodinám dětí s mentálním postižením v době socialismu, dospěla k překvapivým závěrům. Zjistila, že navzdory politickému zřízení, v němž lidé s mentálním postižením požívali méně práv, než druzí byla sounáležitost a lidská solidarita s nimi a jejich rodiči mnohdy na vyšší úrovni než je tomu v dnešním demokratickém státě.

#### *Potřeba odpočinku – respitní péče*

Rodiče v tomto výzkumném šetření shodně zmiňovali značnou únavu, která se pojí s péčí o dítě s KP. To potvrzují také Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014), kteří uvádí, že péče o dítě s postižením se pojí se značnou fyzickou i emocionální námahou a vyčerpáním a to zejména s přibývajícím věkem dítěte a vzrůstajícími požadavky na mobilitu. Doig, McLennan a Urichuk (2009) ve svém výzkumu také zjistili, že rodiče, pečující o dítě s KP zažívali značnou frustraci při výchově svých dětí a cítili se vyčerpaní. Někteří z rodičů v tomto výzkumném šetření se přímo zmínili o potřebě respitní péče. Někteří uvedli ústavní péči jiní možnost nějaké vhodné a dostupné sociální služby či školského zařízení. Nejvíce by však uvítali pomoc domů v podobě odborně vyškoleného asistenta. Kanadský výzkum Doig, McLennan a Urichuk, (2009) byl přímo zaměřen na spokojenost rodičů s respitní službou, kterou využívali a byli s ní velmi spokojeni.

#### *Potřeba dostupných kvalitních sociálních a školských služeb*

Dostupnost kvalitních sociálních služeb trápí rodiče obecně. Rodiče, kteří se zúčastnili tohoto výzkumu, žijí s dítětem s KP ve Středočeském kraji. Všichni jsou však klienty Společnosti pro ranou péči, která sídlí v Praze. Nabídky mnoha činností, terapií, seminářů i nejrůznějších setkání v rané péči jsou proto pro ně buď nedostupné, nebo musí překonat značnou vzdálenost a vynaložit finanční prostředky na dopravu. Problémy s dostupností služeb potvrzuje také výzkum Doig, McLennan a Urichuk (2009). Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014), kromě dostupnosti služeb zmiňují také nejasnosti v systému služeb. Podle těchto autorů jsou rodiče nespokojeni rovněž s frekvencí jednotlivých sezení a střídáním zaměstnanců. Nespokojenost byla vyjádřena také s propojením jednotlivých služeb a komunikací mezi školskými institucemi a týmy rané intervence což z předložených výsledků nevyplývalo.

Co se týká školských zařízení a dětských stacionářů byly v předloženém výzkumném šetření považovány rodiči (zejména matkami) za velmi potřebné a důležité.

Matky je ve výzkumu označovaly za jedinou možnost jak si na chvíli od dítěte odpočinout a nebát se o něj. Většinou však musejí překonat značnou vzdálenost, aby dítě do školky či školy dopravily a dítě zde může být pouze dopoledne, což matkám znemožňuje chodit do zaměstnání. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) ve svém výzkumu rovněž zjistily, že matky dětí s postižením kladně hodnotily většinu škol, protože neznamenají jen vzdělávání, ale mnohdy první začlenění do společnosti, jsou symbolem zařazení dítěte do společnosti a součástí jeho identity.

#### *Potřeba finanční*

Potřeby v oblasti financí se objevují nejen v tomto výzkumu, ale také ve všech dohledaných výzkumech. Příspěvky na péči stále nedostačují. Rodiny tím, že matky musí zůstat s dítětem doma, přicházejí o jeden celý plat. Příspěvek dle slov jedné z účastnic pokryje sotva polovinu výdajů na potřeby dítěte. Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014) rovněž označili finanční potřeby rodičů dětí s KP jako významné a s věkem dítěte stoupající. Problémy, týkající se financí se však promítají i do dalších potřeb, respektive do služeb, které si rodiče nemohou dopřát. Nemohou si například platit paní na hlídání nebo pomoc v domácnosti, jak někteří ve výzkumu uvedli. To koresponduje například s výzkumem Doig, McLennan a Urichuk, (2009), kteří se zaměřili pouze na respitní služby a zjistili, že je rodiče nevyužívají z finančních důvodů.

#### *Potřeba partnerství*

Všichni účastníci v tomto šetření kromě jedné matky (A) mluvili o důležitosti partnerského vztahu. Uváděli potřebu vzájemné pomoci a pochopení. Dvě matky (B, C) a jeden otec (B) přímo řekli, že si svého partnera velmi cení. Matka (A), se k potřebě partnerství nevyjádřila přímo, pouze zmínila, že manžel musí být celý den v práci, aby rodinu uživil. Jejím manželovi (otec A) však partnerství velmi schází. Chtěl by trávit aspoň nějaký volný čas se svou ženou, což jim neustálá péče o dítě bez jakékoli jiné pomoci neumožňuje. Partnerství nebylo v dostupné literatuře dohledáno přímo jako potřeba. Například Hu, Turnbull, Summers a Wang, M. (2015) ve svém šetření zjistili spíše potřebu rodinné jednoty, kterou účastníci zmiňovali. Výsledky tak naznačovaly, že podpora integrity rodiny, nikoli individuálních zájmů a potřeb, byla primární prioritou, kterou zkoumané rodiny zvažovaly.



### *Potřeba rodinné pomoci*

Pomoc širší rodiny zmínili ve výzkumu všichni rodiče. Rodina A, jediná nemá možnost využít pomoc příbuzných. Otec A i matka A shodně vypovídali o tom, jak jim tato pomoc chybí a jak těžce to nesou. Musí jim proto pomáhat starší osmiletá dcera. Naopak rodiny B a C, uváděli, že si neumí představit, jak by vše zvládli bez pomoci rodiny, přesněji řečeno prarodičů. Pomoc prarodičů je pro ně nezbytná a týká se nejen hlídání dítěte, ale rovněž financí, což koresponduje s předchozí potřebou. Prarodiče však buď ještě chodí do zaměstnání (u rodiny C) nebo bydlí daleko a mohou pomoci jen občas (rodina B). Pouze matka C se zmínila o pomoci své sestry, která jí občas dítě pohlídá. O dalších členech širší rodiny, kteří by pomohli s dítětem, se nikdo z účastníků nezmínil. Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014) ve svém výzkumu ohledně pomoci širší rodiny také zjistili, že podporu rozšířené rodiny rodiče velmi potřebují.

### *Potřeba práce*

Ueda (2013) ve své studii zaměřené na potřeby rodičů dětí s KP v Japonsku zjistila, že rodiče postrádají poradenství ohledně získání zaměstnání. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) zase dospěly ke zjištění, že matky dětí s postižením trápí, že si společnost neváží dostatečně jejich práce, jejich péče o postižené dítě a že to ani nikoho příliš nezajímá, jak moc je taková péče náročná, až vyčerpávající. Rodiče v předloženém výzkumu potřebu práce spojovali zejména s možností přijít do kontaktu s jinými lidmi a zabývat se něčím jiným než dítětem. Lze říci, že otcům v této studii práce pomáhá překonávat psychické obtíže a matkám tato možnost chybí. Matky by chtěly chodit do zaměstnání, ale při náročnosti péče o dítě s KP nemohou.

### *Potřeba copingových strategií*

Všichni rodiče se zmínili o tom, co jim pomáhá překonávat obtíže. Otcové (B, C) zmínili možnost chodit do práce, což koresponduje s potřebou práce. Ostatní rodiče si přímo vytvořili určité copingové strategie, které jim umožní odreagovat se a na chvíli zapomenout na starosti a obtíže, které je při péči o dítě s KP denně provází. V dotazníkových šetřeních ani kvalitativních výzkumech, které zjišťovali potřeby rodičů, nebyla potřeba copingové strategie zjištěna. Je to dáno zřejmě tím, že rodiče nebyli na tuto potřebu dotazováni ani v dotaznících ani v rozhovorech. V předloženém výzkumném šetření nebyli rodiče dotazováni vůbec, ale naopak mohli volně hovořit o svém životě. Tento přístup volného vyprávění umožnil zjistit potřeby, aniž by již předem účastníka

směřoval danou otázkou k určité odpovědi. O této potřebě nebyla v dohledaných výzkumných šetřeních žádná zmínka.

#### *Potřeba pokroku dítěte*

Další potřeba, která nebyla v jiných výzkumech dohledána je potřeba pokroku dítěte. Všichni rodiče kromě otce C mluvili o tom, jaké pokroky jejich dítě dělá nebo naopak nedělá. Otec C pouze zmínil, že na něj dítě reaguje. Vyjádřil však smutek a obavu z budoucnosti právě proto, že dítě žádné pokroky nedělá. Pro rodiče (matka A, otec A) jejichž dítě občas pokroku dosáhne, jsou tyto události natolik významné, že je oba zakreslili do své životní křivky a následně hodnotili na Cantrilových žebřících vysokými hodnotami. Naopak u rodičů, kde dítě dělá pokroky jen velmi malé nebo téměř žádné se tyto skutečnosti odráží na křivku v podobě vyhoření, deprese či pádu na dno. Matka (C) se přímo vyjádřila, že své snahy o pokrok dítěte vzdala, že rezignovala. Vzhledem k tomu, že pokrok dítěte považují rodiče za klíčový bod, životní událost nebo naopak ovlivňuje jiný klíčový bod jako je psychický propad, vyhoření či deprese lze říci, že tato potřeba je velmi významná a že pokroky dítěte značně ovlivňují psychický stav rodičů.

#### *Potřeba jisté budoucnosti*

Rodiče ve výzkumu trápí otázky budoucnosti. Vědí, že na nich bude dítě již po celý život závislé a čím bude starší a větší tím bude péče o něj náročnější, jak po fyzické stránce, tak po stránce finanční. Některé z nich trápí i chování veřejnosti. Domnívají se, že až dítě vyroste, reakce okolí se zhorší. Nedostatek vhodných a kvalitních služeb, ale také nedostatek informací jejich obavy z budoucnosti zvyšují. Tři rodiče již nyní přemýšlí o ústavní péči. Dva rodiče o budoucnosti raději nechce přemýšlet. Pouze jedna matka věří ve zlepšení a částečné osamostatnění dítěte. O obavách z budoucnosti se zmiňuje rovněž výzkum Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014). Mnozí rodiče v jejich šetření přímo uvedli, že postrádají společné plánování budoucnosti dítěte a předvídání klíčových životních přechodů s pracovníky rané péče.

#### *Potřeba informační*

Nedostatek informací je problém většiny rodičů. Stěžují si, že jim lékaři neposkytují dostatek odpovídajících informací o postižení dítěte a možnostech jeho léčení. Snaží se proto získávat informace jinde. Většinou využívají internet a sociální síť. Sociální síť pak naplňují určitým způsobem i potřebu sdílet problémy s jinými lidmi. Tato zjištění

korespondují s výzkumem Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014) v němž rodiče také hovořili o stále nedostačujícím množství informací, které si musí obstarávat jinde. Nedostatek informací se však netýká jen postižení dítěte, ale také sociálních služeb, příspěvků a pomůcek. Doig, McLennan a Urichuk (2009) se ve své studii zabývali otázkou, proč rodiče dětí s postižením nevyužívají respitní služby. Zjistili, že problémy, které rodiče ve výzkumu v souvislosti s respitními službami uvedli, se týkaly zejména nedostatku informací o těchto službách.

#### *Potřeba odborné zdravotnické pomoci*

Mnohé výzkumy například (Dillon-Wallace, McDonagh a Fordham, 2014, Gallagher a Whiteley, 2013; Singer, 2006, Hu, Turnbull, Summers a Wang, 2015) zjistily, že rodiče, kteří pečují o děti s postižením, jsou vystaveni většímu riziku zhoršení fyzického a psychického zdraví než rodiče dětí bez postižení a zažívají vyšší míry chronického stresu, únavy, chronických bolestí zad a trpí obezitou. To potvrzují výsledky předloženého výzkumu. Významně nenaplněné potřeby se objevily právě v oblasti zdraví rodičů. Všichni zúčastnění rodiče zmínili jak přímo psychické problémy v podobě deprese, psychického zhroucení či vyhoření, tak fyzické vyčerpání, nemoci či obezitu. O syndromu vyhoření říká Krivohlavý (2001), že k němu dochází, pokud v oblasti psychiky někdo „přežene“ úsilí a utrpí „újmu na zdraví“ v oblasti psychické a fyzické.

### **8.4 Potřeby významně nenaplněné**

Jako významně nenaplněná byla v tomto výzkumném šetření zjištěna potřeba odpočinku a potřeba odborné zdravotnické pomoci.

Únavu a vyčerpání označili kromě jednoho otce všichni rodiče jako klíčový mezník na biografické křivce. Otec B, který únavu do křivky přímo nezakreslil, však o ní hovořil při vyprávění svého životního příběhu a uvedl, že se cítí stále unavený a vyčerpaný. Unavení se cítí nejen rodiče, kteří nemají žádnou pomoc a podporu v širší rodině, ale i ti, kterým prarodiče pomáhají a dítě hlídají. Lze proto říci, že péče o dítě s kombinovaným postižením je pro všechny zúčastněné rodiče velmi zatěžující a po všech stránkách vyčerpávající.

To koresponduje s výzkumem Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger a Watter (2014), kteří uvádí, že péče o dítě s postižením se pojí se značnou fyzickou i emocionální námahou a vyčerpáním a to zejména s přibývajícím věkem dítěte a vzrůstajícími

požadavky na mobilitu. Doig, McLennan a Urichuk (2009) ve svém výzkumu, jak již bylo uvedeno výše zjistili, že rodiče, pečující o dítě s KP zažívali značnou frustraci při výchově svých dětí a uváděli, že se cítí „vystresovaní, vyčerpaní, vyhořelý nebo v koncích“. Péči označovali jako něco „co trvá 24 hod denně, 365 dní v roce, jako povolání, něco namáhavého, co je konstantní a nikdy nepřestane“.

V souvislosti s únavou a vyčerpaním někteří z rodičů v předložené práci přímo zmínili potřebu respitní péče. Někteří uvedli ústavní péči jiní možnost nějaké vhodné a dostupné sociální služby či školského zařízení. Nejvíce by však uvítali pomoc domů v podobě odborně vyškoleného asistenta. Nikdo z rodičů však žádnou podobnou službu zatím nevyužil. Starkley a Sarli (1989) ve svém výzkumu přímo řešili otázku, proč rodiče o tyto služby nežadají. Dospěli k závěru, že to může být ambivalencí rodičů, kdy často váhavě otevřeně vyjadřují své potřeby odpočinku a úlevy nebo jim někdy definice toho, co je "dobrý rodič" neumožňuje frustraci a tuto potřebu vyjádřit. Může se také jednat o chybný úsudek, pokud jde o vlastní úroveň vyčerpaní. Rodiče nemusí rozpoznat svou vlastní únavu, dokud nejsou v bodě úplného vyčerpaní. Dalším důvodem může být, že většina rodin s postiženým dítětem se snaží žít co možná nejvíce normální život. Proto se může někdy objevit odpor k přijetí potřebné služby pouze na tomto základě. Pocity týkající se ztráty soukromí mohou mít rovněž dramatický vliv na vnímání odpočinku.

Rodiče v této práci jako důvod nevyužívání respitních služeb zmiňovali zejména dostupnost a kvalitu služeb. To potvrzují také Starkley a Sarli (1989), kteří problémy s dopravou a dostupností uvádí jako jeden z důvodů nevyužívání respitních služeb.

Z dostupných zdrojů bylo zjištěno, že například v Kanadě rodiče dětí s postižením naopak služby respitní péče využívají. Doig, McLennan a Urichuk, (2009) kteří se ve svém výzkumu zabývali spokojeností rodičů dětí s postižením s respitní službou zjistili, že si rodiče, kteří se jejich výzkumu zúčastnili, službu velmi pochvalovali. Uváděli, že respitní služba umožnila všem v rodině krátký odpočinek. Byla to příležitost udělat „normální věci“ (dát si koupel, jít na kávu, uklidit dům, atd.). Pro jiné to byla příležitost zaměřit se chvíli jeden na druhého. Na straně druhé však i v tomto výzkumu rodiče řešili problém s dostupností, finanční náročností a dostatkem informací o těchto službách. Celkově všechna zjištění odpovídají závěrům Starkley a Sarli (1989), kteří tvrdí, že modely respitních služeb nejsou postaveny na skutečných potřebách rodičů.

Další zjištěná významně nenaplněná potřeba, která vyplynula z výsledků výzkumu, je potřeba odborné zdravotnické pomoci. Psychické zhroucení, deprese či vyhoření se objevili jako klíčové body na životních křivkách u všech zúčastněných rodičů. Zjištění korespondují s výsledky uvedenými v dohledané literatuře. Například ve vzorku 99 matek dětí s intelektuálním postižením v Pákistánu, 35% splnilo kritéria pro úzkost a 45% pro deprese (Azeem a kol., 2013). Ve Švédsku Olsson a Hwang (2001) zjistili, že 45% matek dětí s mentálním postižením a 50% matek dětí s ASD trpělo depresí.

Další výzkumná šetření Bourke-Taylor, Howie, Law a Pallant (2012); Brehaut et al., (2004); Gallagher a Hannigan (2014); Raina a kol., (2005), Bailey, Golden, Roberts a Ford, (2007); Singer, (2006) rovněž potvrzují, že matky dětí s postižením ve srovnání s matkami dětí bez postižení mají vyšší úroveň deprese.

Podle (Victorian Equal Opportunity & Human Rights Commission, 2012) v důsledku psychických problémů mohou být v závažných případech matky nuceny vzdát se péče o dítě. V předloženém výzkumném šetření o možnosti ústavní péče zatím polovina účastníků pouze přemýšlí.

Důvody, proč se rodiče dětí s postižením nezabývají včas svým zdravím, je podle dohledaných zdrojů více. Hu, Turnbull, Summers a Wang (2015) například zmiňují obrovskou odpovědnost a stres související s péčí o dítě samo o sobě. Výše zmíněné výzkumy týkající se respitní péče vidí problém v únavě a nedostatku odpočinku. Sloper (1999) vidí důvod v tom, že matky dětí s postižením často považují své zdraví a well-being za nízkou prioritu a neochotně využívají služby pro své vlastní potřeby, zejména v souvislosti s nízkými příjmy domácností a prioritizací prostředků na péči o dítě. Bourke-Taylor, Pallant, Law a Howie (2012) potvrzují upřednostnění zájmů dítěte a přidávají také důvod nedostatku času matek.

Problémem je také to, že matky jsou často vystaveny stresu a výzvám po mnoho let a může být pro ně obtížné změny svého duševního zdraví rozpoznat, uvádí Gilson, et al., (2018). Toto zjištění v předloženém výzkumu přímo potvrzuje matka (A), která po dlouhou dobu zaměňovala psychické potíže za chřipku. Podle jejích slov, brala dlouho různá antibiotika, než zjistila, že její špatný zdravotní stav je projevem stavu psychického. Její problém nerozpoznala bohužel ani její praktická lékařka. Doposud tato matka problém neřeší s příslušnými odborníky, přes to, že se její obtíže v době větší zátěže opakují.

Výzkum Gilson, et al., (2018), zaměřený na potřeby a preference matek dětí s postižením v oblasti psychického zdraví však přinesl ohledně tohoto problému nové důležité zjištění. Z výsledků šetření, kterého se zúčastnilo 294 matek, bylo zjištěno, že matky dětí s postižením mají velmi nízké znalosti nejen o projevech psychického onemocnění a jeho naléhavosti, ale i o tom, kdy a kde hledat pomoc. To se shoduje s výsledky, které byly zjištěny z předložené práce. Ze všech zúčastněných rodičů v tomto šetření se pouze jedna matka pokusila využít odbornou pomoc. Bohužel pro ni není, jak se sama vyjádřila dostupná. O další pravidelné odborné pomoci však tato matka alespoň uvažuje. Ostatní rodiče o žádné odborné pomoci nemluvili. Své psychické obtíže nazývali různě (deprese, vyhoření, psychické propady či vyčerpání) což také vypovídá o tom, že projevy nemocí a jejich závažnost neznají.

Gilson, et al. (2018) vidí možnost zlepšení ve zvýšení znalostí o zdraví a možnostech podpory. Takové znalosti se dnes řadí ke zdravotní gramotnosti, což je velmi aktuální téma, jehož důležitost stále stoupá. Podle The Patients Network (2003) je nízká zdravotní gramotnost celosvětový problém, který ovlivňuje špatné úsudky o zdravotních možnostech a neefektivňuje léčbu a rehabilitaci. Vysvětlení, proč rodiče dětí s KP v tomto výzkumném šetření neřeší své psychické zdravotní potíže, může být v tom, že problém s nízkou zdravotní gramotností se nevyhýbá ani ČR. Podle Holčíka (2011) jsme pozadu v chápání významu hodnoty zdraví a myšlení na zdravotní důsledky rozhodování a jednání. Z dohledaných výzkumných šetření bylo zjištěno, že přímo zdravotní gramotností rodičů dětí s postižením se zabývalo několik výzkumů. Morrison, et al. (2018) například v rozsáhlém systematickém review, zjistil, že více než 21 milionů rodičů ve Spojených státech má nízkou zdravotní gramotnost, která značně ovlivňuje pochopení diagnózy a léčebného postupu u dítěte. Další dohledané výzkumy se zabývaly zdravotní gramotností rodičů ve vztahu k určitému onemocnění či postižení dítěte. Nejvíce se jich zabývalo ZG rodičů u dětí s astmatem. Například DeWalt et al. (2007) došel k závěru, že rodiče dětí s astmatem s nízkou zdravotní gramotností mnohem častěji využívali pohotovostní služby. Gandhi et al. 2013 zase u rodičů dětí s astmatem zjistili, že rodiče s vyšší zdravotní gramotností (dále ZG) a větší schopností interakce s lékaři vykazovali vyšší spokojenost ve sdíleném rozhodování. Shone et al. (2009) při měření ZG rodičů dětí s astmatem dospěl k závěru, že nízká rodičovská zdravotní gramotnost byla nezávisle spojována s vnímáním špatného zdraví dítěte, většími rodičovskými starostmi, potřebou pomoci s formuláři a nižší schopností číst lékařské zprávy a rozumět jim. Wood et al. (2010) zjistil, že kontrola

astmatu u dítěte je úzce spojena se ZG rodičů, ovlivňuje frekvence návštěv dětské pohotovosti, pobyty v nemocnici a chápání zdravotnických informací. Harrington et al. (2013) u rodičů dětí s astmatem zjišťovali, jak poskytovatelé zdravotní péče odhadují zdravotní gramotnost těchto rodičů. Zjistili, že poskytovatelé neodhadují správně ZG rodičů. Projevila se neshoda odhadů a skutečné ZG. Hassan et al. 2010 měřili zdravotní gramotnost rodičů dětí s diabetem. Ve výzkumu byl zjištěn signifikantní vztah mezi zdravotní gramotností rodičů a glykemickou kontrolou u dítěte. Pulgaron et al. (2014) měřili také ZG rodičů dětí s diabetem. Z výsledků vyplynulo, že ZG rodičů koreluje s hodnotami diabetu dětí. Porter et al. 2012 se zaměřil na rodiče dětí s ADHD. V randomizované studii bylo zjištěno, že rodiče s vyšší zdravotní gramotností lépe přijímají lékařské zprávy a chápou přesně údaje.

Nejčastěji užívanými nástroji na měření zdravotní gramotnosti v těchto šetřeních byly dotazníky vyvinuté na univerzitách v USA nebo Austrálii: REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy), WRAT-R (Wide Range Achievement Test), TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults), HLQ (Health Literacy Questionnaire), NVS (Newest Vital Sign).

Na základě mnoha výzkumů ZG rodičů dětí s postižením, byla v USA dokonce zdravotní gramotnost rodičů či ošetřovatelů uznána jako klíčový ukazatel kvality chronického onemocnění dítěte (Ricardo et al. 2015).

V předloženém výzkumném šetření měli rodiče v porovnání s výše uvedenými výzkumy rovněž značné obtíže s pochopením diagnóz svých dětí a zejména jejich specifík. Stěžovali si jak na lékaře a jejich informace tak na zdravotnický systém. Přitom ve výzkumu Vencové (2014) zaměřeného na zdravotní gramotnost matek předčasně narozených dětí bylo zjištěno, že lékaři důležité informace o zdraví dítěte matkám podávají opakovaně, ptají se, zda jim rozumí a snaží se jim vše vysvětlit. Lékaři v tomto šetření viděli problém jednak v nízké ZG matek, ale rovněž zmiňovali vytěšňování informací, jakožto obranný mechanismus člověka.

Mnoho dohledaných studií se zabývá také obecnými možnostmi zvýšení ZG rodičů dětí s postižením. Většinou se odborníci domnívají, že jeden ze způsobů jak zdravotní gramotnost rodičů dětí se zdravotním postižením či nemocí zvýšit je poskytovat vzdělávání. Gilson, et al. (2018) nebo Morrison, et al. (2018) považují vzdělávání za potenciálně nejlevnější preventivní přístup, který by pomohl zdravotní gramotnost zvýšit.

Kicbusch (2001) k tomu ale dodává, že multi-efektivní vliv edukace a obecné gramotnosti na zdraví je sice již známý a probádaný, ale podrobné analýzy současných HIV/AIDS epidemií zejména v Africe ukazují komplexní rozhraní mezi obecnou gramotností a zdravotní gramotností. Z jejího rozsáhlého výzkumu vyplynulo, že Jižní Afrika a Zimbabwe sice prokázala nejvyšší procento gramotnosti obyvatel, ale nejvyšší výskyt HIV/AIDS. Majoritu napadených v těchto zemích tvoří ženy a další zjištěnou výraznou disproporcí je vysoká incidence HIV/AIDS u subsaharských afrických učitelek. Vysoká incidence a úmrtnost učitelek zřetelně poukazuje na to, že obecná gramotnost a zdravotní gramotnost nemusí jít nutně ruku v ruce (Kicbusch, 2001). To potvrzuje Paéz (2007), která říká, že osoba, která ukončila střední školu, nemusí být proto schopná orientace v systému zdravotní péče, protože zdravotní gramotnost je konvergence vzdělání, kulturních a sociálních faktorů a zdravotních služeb. Čtení, psaní a matematické schopnosti jsou pouze součástí zdravotní gramotnosti, ale důležité jsou další dovednosti jako mluvení a schopnost komunikace, poslech, dostatečná informační základna a znalost systému zdravotní péče. Podle Riveros a Martins (2008) jde u zdravotní gramotnosti o složitý vztah mezi znalostmi a dovednostmi, které jedinec potřebuje k jejímu dosažení.

V dohledaných studiích nebyly nalezeny žádné, které by hodnotili vztah rodičovské zdravotní gramotnosti k identifikaci časných varovných příznaků, nekontrolovaných příznaků nebo progresi onemocnění jak u dítěte, tak u rodičů. Studie zaměřená na zdravotní gramotnost rodičů ve vztahu k jejich vlastnímu zdraví nebyla nalezena. Vzhledem k závažnosti psychických zdravotních problémů, které byly zjištěny u rodičů dětí s KP a také v dalších uvedených výzkumech by tato problematika měla být dále zkoumána. Jednou z možných variant je právě zjišťování zdravotní gramotnosti rodičů. Na základě zjištěné úrovně je pak potřeba hledat praktické možnosti, jak zdravotní gramotnost rodičů zvýšit.

## **8.5 Limity a přínosy studie, zhodnocení výsledků pro praxi**

Vzhledem k povaze kvalitativních dat můžeme za limity studie podle již uvedených autorů v metodice práce, považovat několik faktorů. Jedná se zejména o pravdivost výpovědí účastníků, o jejich otevřenost vůči tazateli. Je možné, že účastníci některé informace úmyslně, ale také neúmyslně zamlčeli, protože vzpomínali na některé nepříjemné prožitky. Mohli se také stydět nebo obávat nepochopení či viktimizace. Při



odkrývání citlivých oblastí je rovněž možné se setkat s popíráním reality nebo s obrannými mechanismy vypracovanými právě pro zvládnutí zátěžové situace.

Limity na straně výzkumníka mohou být spatřovány ve zkušenosti s realizací hloubkových rozhovorů ve schopnosti oddělit podstatné od nepodstatného. Roli může hrát také náročnost použité metodiky spočívající ve velkém množství dat, časové náročnosti a zdoluhavosti výzkumu. Ovlivňujícím faktorem můžou být také vzájemné sympatie mezi účastníkem a výzkumníkem. Často zmiňovaným ovlivňujícím faktorem u životních příběhů bývá vlastní životní příběh a vlastní zkušenosti výzkumníka. Určité ovlivnění může být způsobeno i pohlavím tazatele, jeho věkem či osobnostními vlastnostmi. Oboustranně může být jistým ovlivněním i příliš dlouhý rozhovor, který může být pro obě strany náročný.

U kvalitativního výzkumu obecně platí, že získané výsledky nelze považovat za zobecnitelné a široce uplatnitelné a nelze je také považovat za obecně platné pro komparaci s jinými výzkumnými výsledky.

### **Doporučení pro teorii a praxi**

Vzhledem k tomu, že téma práce se utvářelo na základě rozhovoru s vedoucí rané péče v Praze, doporučení budou směřovat ke speciálním pedagogům, kteří ranou intervencí a podporu rodinám dětí s KP poskytují. Základním obecným požadavkem všech služeb, které se ranou intervencí zabývají, je co nejvyšší míra individualizace péče. To znamená, aby byly služby poskytovány na základě skutečných potřeb konkrétních rodičů, ne na základě toho, co považují za potřebu odborníci v rané péči. Je proto vždy zapotřebí společné určení potřeb ze strany odborníků a rodičů. Bez zjištění potřeb rodičů dítěte s KP není možné sestavit odpovídající a funkční individuální plán intervence pro rodinu. Jak bylo již uvedeno v teoretické části, je nezbytné si uvědomit, že rozsah, v jakém odborníci v rané péči vnímají potřeby rodičů, v konečném výsledku ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. Zvýšení kvality života rodiny by proto mělo být hlavním cílem rané intervence a tedy všech speciálních pedagogů v sociálních službách rané péče.

Na základě výsledků výzkumného šetření je dále důležité, aby speciální pedagogové poskytující ranou intervencí věnovali pozornost předávání informací rodičům. Informace by měly být poskytovány na základě potřeb rodičů tak, aby jim rozuměli, aby jich nebylo mnoho, ale ani málo. Každý člověk má potřebu informací jinou. Přemíra informací stejně jako jejich nedostatek může zvyšovat stres a napětí.

Přestože závěry plynoucí z výsledků autorského výzkumu nemohou být aplikovány na širší populační základnu v porovnání s dalšími diskutovanými zdroji lze doporučit, aby se pozornost nejen speciálních pedagogů v rané péči, ale také zřizovatelů sociálních služeb, zaměřovala více na potřeby, které se ve výzkumném šetření ukázaly jako významně nenaplněné. Jedná se zejména o potřebu respitní péče a potřebu odborné zdravotnické pomoci a podpory.

Odpočinek při tak namáhavé práci jakou je péče o dítě s KP je naprosto nezbytný. Pokud je dítě umístěno v péči ústavní, žádná pečovatelka nepracuje bez odpočinku. Cílem dnešní společnosti je, aby děti s postižením vyrůstaly v rodinách. Přesto je služeb, které by umožnily rodičům dětí s postižením odpočinek a nabídly jim odbornou a důvěryhodnou pomoc podle výpovědí rodičů a dohledaných výzkumných zdrojů neustále málo a nepokrývají všechny regiony stejnoměrně. Za celodenní péči mohou rodiče dostat pouze příspěvek na péči, který se však odvíjí od závažnosti postižení dítěte. Paradoxně matka, která v předloženém výzkumném šetření pobírala nejnižší příspěvek na péči, protože dcera je dle jejích slov „málo“ postižená, se za celý den nestihne ani najíst. Je to proto, že její dítě se střední mentální retardací a zrakovou vadou je velmi aktivní a celé dny běhá, naráží do nábytku a neustále padá. Odpočinek rodičů a zejména matek celodenně pečujících o děti s KP je podle jejich výpovědí značně zanedbáván. Informace o stávajících službách poskytujících respitní péči, jejich možnostech a finanční náročnosti rovněž nejsou dle výpovědí rodičům dostupné. Domnívám se, že o veškerých takových službách by měli rodiče informovat speciální pedagogové působící jako poradci rané péče i přes to, že si o ně rodiče sami neřeknou. Rodiče v tomto výzkumném šetření byli vděční i za jakoukoli školskou či zdravotnickou instituci, kam mohli dítě umístit a chvíli si odpočinout. Jedna z matek uvedla, že se jí vždy uleví a odpočine si, když je dítě aspoň nějakou dobu v nemocnici. Další matka si velmi pochvalovala školu jako jedinou možnost odpočinku. Dle jejích slov, jí školu vyhledala a doporučila její matka a dítě do ní přijali jen proto, že je „hodné“. Na základě výsledků výzkumu jsem přesvědčena, že při výběru školských či zdravotnických institucí by měla služba rané péče s rodiči více spolupracovat a pomoci jim dítě do vhodného, ale také dostupného zařízení umístit.

Co se týká potřeby odborné zdravotnické pomoci zejména při psychických obtížích rodičů, řešením by ve službách rané péče byla užší spolupráce speciálních pedagogů s odborníky z řad psychologů, psychoterapeutů, popřípadě psychiatrů. Tito odborníci jsou

sice uváděni jako součást multidisciplinárního týmu rané péče, ale jedná se většinou o externí pracovníky. Pouhý kontakt na webové stránky služeb rané péče nebo doporučení prostřednictvím speciálních pedagogů - poradců rané péče však situaci neřeší, protože rodiče dle zjištěných výsledků svou zdravotní situaci vyhodnotí pozdě, anebo vůbec. Pokud by se návštěv v rodině, která zrovna prochází nejtěžším obdobím (kterým bylo v tomto výzkumném šetření zjištěno období po stanovení diagnózy dítěte) takový odborník mohl zúčastnit spolu se speciálním pedagogem, projevy některých psychických obtíží by mohly být zachyceny a řešeny včas. Rodiče by tak nemuseli dojít až k úplnému psychickému zhroucení či syndromu vyhoření. Jedná se zejména o rodiče, kteří nejsou kvůli dostupnosti schopni navštěvovat pracoviště služby rané péče a nemohou se účastnit seminářů či terapií zaměřených na tuto problematiku.

Pro speciální pedagogy se možnost pomoci s psychickými obtížemi rodičů jeví zejména v podporování copingových strategií rodičů a v hledání a posilování zdrojů pro resilienci. Na základě výsledků předloženého výzkumného šetření je důležité společné stanovování krátkodobých i dlouhodobých cílů pro rozvoj dítěte dle jeho reálných možností. Při hodnocení těchto cílů je nezbytné všimnout si i sebemenších pokroků, kterých rodiče s dítětem dosáhli a vždy jejich snahu patřičně ohodnotit. Jak již bylo zmíněno v teoretické části práce, koncept resilience by při rozvoji a edukaci dítěte s KP měl být postaven na přiměřeném optimismu. To znamená, aby zabránil přílišnému pesimistickému hodnocení životních perspektiv dítěte, ale také nereálným očekáváním rodičů. Jak uvádí Opatřilová (2012) speciální pedagogové by proto měli pomoci rodičům najít i v obtížných situacích dítěte zdroje pro zlepšení jeho situace a umět tyto zdroje využít a podpořit.

Dalším vhodným řešením, jak předcházet a včas řešit zdravotním obtíže rodičů je zvyšování zdravotní gramotnosti speciálních pedagogů v rané péči a následně pak rodičů. Prostřednictvím kurzů či seminářů, jak uvádějí v současnosti mnozí odborníci (Holčík, Ivanová, Olecká, Vencová aj.) by se mohlo zlepšit chápání některých zdravotnických informací a orientace rodičů ve zdravotnickém systému. Zejména by však vhodné znalosti z oblasti zdravotní gramotnosti mohli pomoci zachytit příznaky onemocnění, chápat jejich závažnost a nutnost obrátit se na odbornou pomoc včas. Dobrá zdravotní gramotnost rodičů významně ovlivňuje zdraví celé rodiny.

## Závěr

Disertační práce je zaměřena na problematiku zjišťování potřeb rodičů dětí s kombinovaným postižením. Na počátku tvorby práce byl stanoven hlavní cíl práce: Identifikovat, popsat a analyzovat potřeby rodičů dětí s KP v raném věku. Zvolený výzkumný design mnohopřípadové studie přinesl množství užitečných informací. Kvalitativní výzkum s využitím metodologické triangulace, spočívající v kombinaci specifických technik sběru dat, umožnil souhrnně nahlédnout výzkumný problém. Zvolené metody, které využívají přímou interakci výzkumníka s participantem, odpovídají současnému požadavku na individualizovanou péči, která by se měla zakládat právě na důkladném poznání a pochopení klienta. Záměrem kvalitativního výzkumu nebylo dospět k obecně platným výsledkům, ale získat a následně zredukovat velkého množství podrobných, kvalitativních dat a určit významně nenaplněné potřeby rodičů dětí s kombinovaným postižením.

Technika životního příběhu je metoda široce využitelná jak v sociálních službách, tak v ošetrovatelství. Mohla by proto být využívána i speciálními pedagogy ve službách rané péče a pomoci jim lépe chápat rodiče dětí s KP, jejich chování, prožívání, ale také obavy či preference. Práce s životním příběhem má potenciál posílit péči zaměřenou na člověka a může být citlivě realizována a v praxi udržována. Může pomoci zpochybnit některé postoje a předpoklady, využít příběhy jako základ pro individuální péči, zlepšit hodnocení, pomoci při přechodu mezi různými prostředími sociálních služeb a pomoci rozvíjet lepší vztahy mezi poradci, pečovateli a klienty. Metoda životního příběhu, případně biografické křivky by však měla být použita až po nějakém delším časovém úseku života s dítětem s KP. Vhodná by proto byla zejména jako výstup nebo podklad pro evaluaci po určité době poskytování rané intervence nebo po jejím ukončení či při přechodu k jiné sociální službě.

Ke zjišťování potřeb rodičů dětí s KP pro stanovení cílů individualizované rané intervence na počátku spolupráce se jako nejvhodnější metoda jeví na potřeby zaměřený hloubkový rozhovor s rodiči. Pro tento rozhovor by bylo vhodné využít kompendium potřeb zjištěné v tomto výzkumném šetření a zaměřit se zejména na potřeby, které se v tomto výzkumném šetření ukázaly jako významně nenaplněné. K vyhodnocení závažnosti hloubkovým rozhovorem zjištěných potřeb je následně možné použít Cantrilův žebřík, vzhledem k tomu, že se tato metoda běžně používá pro zjišťování kvality života,

k subjektivnímu vnímání pocitu zdraví, hodnocení životní spokojenosti či zvládání dlouhodobého stresu. Při opakovaném použití může Cantrilův žebřík zachytit jak změnu jedincových vnitřních standardů, tak rekonceptualizaci potřeb.

Závěrem je možné říci, že hlavním výstupem studie je hlubší poznání života rodičů, kteří pečují o dítě s KP a stanovit významně nenaplněné potřeby. Hodnota spočívá v jejich subjektivních výpovědích, tedy výpovědích jedinců, kteří tento život opravdu žijí. Cantrilovy žebříky navíc umožnily subjektivní klíčové životní mezníky kvantifikovat. Celkově by výsledky tohoto výzkumného šetření mohly posloužit speciálním pedagogům v sociálních službách rané péče k individuálnímu zjišťování potřeb rodičů dětí s KP a následně k jejich saturaci. Mohly by proto přispět k zefektivnění péče o celou rodinu a v konečném výsledku posílit koncept rané péče. Cílem současné společnosti je spokojenost celé rodiny a jak výstižně vyjádřila jedna matka: *„Nikdo přece nemůže za to, že se mu narodí postižené dítě. Tak máme snad právo žít normálním životem, ne?“*

## Seznam literatury

ABBOT, David, WATSON Debie a Ruth TOWNSLEY. The proof of the pudding: What difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs? *Child & Family Social Work*, 2005, 10, 229-238.

ADAMI, Maria a Alice KIGER. *The use of triangulation for completeness purposes*. *Nurse Researcher*. 2005-04-01, roč. 12, čís. 4, s. 22. DOI:10.7748/nr2005.04.12.4.19.c5956.

ALAN, Josef. *Etapy života očima sociologie*. Praha: Panorama. 1989, ISBN 80-7038-044-6

ALOI, Ja. The nurse and the use of narrative: an approach to caring . *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2009, Oct;16(8):711-5. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01447. x.

ANTONSICH, Marco. Searching for belonging – an analytical Framework. *Geography Compass*, 2010, 4 (6), s. 644–659.

AZEEM, M. W., I. A. DOGAR, S. SHAH, M. A. CHEEMA, A. ASMAT, M. AKBAR a I. I. HAIDER. Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and adolescent Psychiatry*, 2013, 22(4), 290.

BAILEY, Donald. B. a Rune J. SIMEONSSON. Accessing the needs of family with handicapped infants, *Journal of special education*. 2008, 22(1).

BAILEY, D. B., M. B. BRUDER, K. HEBBELER, J. CARTA, M. DEFOSSET, M., C. GREENWOOD A L. BARTON. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*. 2006, 28, 227-251.

BAILEY, B., R. N. GOLDEN, J. ROBERTS a A. FORD. Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007, 13(4), 321–329.

BÁRLOVÁ, Jitka. *Raná péče: Komparativní studie České republiky a spolkové země Štýrsko*. Disertační práce. Univerzita Karlova, Katedra speciální pedagogiky, 2013.

BARTLETT, Harriet. M. *The Common Base of Social Work Practice*. Washington: Oxford Publishing, 1970.

BARTLOVÁ, Petra. *Využití metody „Life stories“ v poradenství*. Národní vzdělávací fond – SPSS. 2008. On-line. Dostupný z WWW: <http://old.nvf.cz/spss/dokumenty/lifestories.pdf>. (cit. 2013-08-16).

BERENDONK, Charlotte a Vera CAINE. Insights Into Care Providers' Understandings of Life Story Work With Persons With Dementia: Findings From a Qualitative Study. *Res Theory Nurs Pract*. 2017, Aug 1;31(3):272-294. doi: 10.1891/1541-6577.31.3.272.

BERENDONK, Charlotte a Vera CAINE. Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff. *Dementia (London)*, 2019 Jan;18(1):282-302. doi: 10.1177/1471301216669236. Epub 2016 Sep 15.

BERTAUX, Daniel a Martin KOHLI. The Life Story Approach: A Continental View. *Annual Review of Sociology*, 1984, Vol. 10., pp. 215-237

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. (1988) *Světy postižených. Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Avicenum, Praha.

- BOURKE-TAYLOR, H., L. HOWIE, M. LAW a J. PALLANT. Self-reported mental health of mothers with a school-aged child with a disability in Victoria: A mixed method study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2012, 48(2), 153–159.
- BREHAUT, J. C., D. E. KOHEN, P. RAINA, S. D. WALTER, D. J. RUSSELL, M. WINTON a P. ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 2004, 114(2), e182-e191.
- BROWN, G. K., A. T. BECK, R. A. STEER a R. GRISHAM. Risk factors for suicide in psychiatric outpatients: A 20-year prospective study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2000, 68(3), 371–377.
- BROWN, I., S. ANAND, W. L. FUNG, ISAACS, B. a N. BAUM. Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2003, 15, 209-230.
- BROWN, R. I., J. MAC ADAM-CRISP, M. WANG a G. IAROCCHI, G. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2006, 3, 238-245.
- CALDWELL, T. L., D. CERVONE a L. H. RUBIN. Explaining Intra-Individual Variability in Social Behavior through Idiographic Assessment: The Case of Humor. *Journal of Research in Personality*. 2008, vol. 42, no. 5, s. 1229-12452. ISSN 0092-6566.
- CANTRIL, Hedley. *The Pattern of Human Concerns*. New Brunswick : Rutgers University Press, 1966.
- CARPENTER, John a Roy MCCONKEY. Disabled children's voices: the nature and role of future empirical enquiry. *Children and Society*, 2012, 26, s. 251–261.
- CAVANAGH, John a Adrian F. ASHMAN. Stress in families with handicapped children. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 1985, 11, 151–156.
- COHLER, Berthram J., a Andrew HOSTLER. *Linking Life Course and Life Story*. Pp. 555–576 in J. T. MORTIMER, M. J. SHANAHAN (eds.) *Handbook of the Life Course*. New York: Springer, 2006
- COONEY, Adelina a Eamon O'SHEA. The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland. *Dementia (London)*. 2018, Jan 1:1471301218756123. doi: 10.1177/1471301218756123.
- ČERMÁK, Ivo. Genres“ of Life –Stories. In D. Robinson, Ch. Horrocks, N. Kelly, & B. Roberts (Ed.), *Narrative, Memory and Identity. Theoretical and methodological issues* (pp. 211-221). Huddersfield, University of Huddersfield Press. 2004.
- DEATON, Angus. Income, Aging, Health and Wellbeing Around the World: Evidence from the Gallup World Poll. *Journal of Economic Perspectives*, 2008, 22, 53-72.
- DENZIN, Norman. *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. London: Prentice-Hall, 1989. ISBN 0137743815. S. 235.
- DE SOCIO, J. E. 2005. Accessing Self-development through Narrative - Approaches in Child and Adolescent Psychotherapy, *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, Volume 18, Number 2, 2005, s. 53-61.

DIENER, E., D. KAHNEMAN, W. TOV a R. ARORA. Income's Differential Influence on Judgments of Life Versus Affective Well-Being. *Assessing Well-Being*. Oxford, UK: Springer. 2009.

DILLON-WALLACE, J. A., S. H. MCDONAGH a L. A. FORDHAM. How stable is the well-being of Australian mothers who care for young children with special health care needs? *Journal of Child and Family Studies*, 2014, 23(7), 1215–1226.

DOIG, J. L., J. D. MCLENNAN a L. URICHUK. Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: care, health and development*, 2009, 35(2), 234–242, Blackwell Publishing Ltd

DVOŘÁKOVÁ, Věra. *Sociální služby a potřeby rodin s dítětem se zdravotním postižením*. Masarykova univerzita Fakulta sociálních studií Katedra sociální politiky a sociální práce, Praha. 2012.

ELDER, GLEN H, M. KIRKPATRICK JOHNSON a R. CROSNOE: *The Emergence and Development of Life Course Theory*. In: Jeylan T. MORTIMER and Michael J. SHANAHAN (ed.). *Handbook of the Life Course*. Springer, 2003, ISBN 0-306-47498-0, pp. 3–19.

EPLEY, P. H., J. A. SUMMERS a A. P. TURNBULL. Family Outcomes of Early Intervention: Families' perceptions of Need, Services, and Outcomes. *Journal of Early Intervention*, 2011, 33 (3) 201-219,

FORMÁNKOVÁ, Lenka., Biograficko-narativní rozhovor je velmi mocná technika. Rozhovor Lenky Formánkové s Tomem Wengrafem. *Gender, rovné příležitosti, výzkum*. Roč. 12, číslo 2/2011.

FRANCOVÁ, Hana a Lucie KOZLOVÁ. *Občanská participace jako významný faktor sociální integrace rodin s dětmi se zdravotním postižením*. Sociální práce|Sociálna práca č. 2/2011. Brno: ASVSP, 2011, s. 56-67.

FISHER, Karen. R. a Sally ROBINSON. Will policy makers hear my disability experience? How participatory research contributes to managing interest conflict in policy Implementation. *Social Policy and Society*. 2010, 9 (2), 207–220.

GALLAGHER, Stephen a Ailish HANNIGAN. Child problem behaviours are associated with obesity in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2014, 36C, 358–365.

GALLAGHER, Stephen a Janifer WHITELEY. The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of Health Psychology*, 2013, 18(9), 1220–1231.

GILSON, K. M. et al. Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child Care Health Dev.* 2018,44:384–391. <https://doi.org/10.1111/cch.12556>

GREENE, J. C., V. J. CARACELLI a W. F. GRAHAM. Toward conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*. 1989, vol. 11, no. 3, p. 255-274.

GRIDLEY, K., Y. BIRKS a G. PARKER, G. Exploring good practice in life story work with people with dementia: The findings of a qualitative study looking at the multiple views of stakeholders. *Dementia (London)*. 2018, Jan 1:1471301218768921. doi: 10.1177/1471301218768921.



GRØNDAHL V. A., M. PERSENIUS, C. BÅÅTH a A. K. HELGESEN. The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff - a systematic mixed studies review.“ *BMC Nurs.* 2017 Jun 2;16:28. doi: 10.1186/s12912-017-0223-5. eCollection.

HALL, Edward. Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2010, 54 (1), s. 48–57.

HARTER, James. K. a Virginia. F. GURLEY. Measuring Well-Being in the United States. *APS Observer*, 21, 8. Retrieved August 10, 2009, from <http://www.psychologicalscience.org/observer/getArticle.cfm?id=2394>

HARTER, James. K. a Raksha ARORA. Social Time Crucial to Daily Emotional Well-Being in U. S. *Gallup*. Retrieved August 10, 2009, from <http://www.gallup.com/poll/107692/Social-Time-Crucial-Daily-Emotional-Wellbeing.aspx>.

HAŠKOVÁ, Hana a Radka. DUDOVÁ. Kvantitativní a kvalitativní přístupy ve výzkumu životních drah. *Data a výzkum – SDA*, 2014, Vol. 8, No. 1: 5-24.DOI: <http://dx.doi.org/10.13060/23362391.2014.8.1.112> (c) Sociologický ústav AV ČR, v.v.i., Praha 2014.

HEBBELER, K., D. SPIKER, S. MALLIK, A. SCARBOROUGH a R. J. SIMEONSSON. The National Early Intervention Longitudinal Study. Demographic characteristics of children and families entering early intervention. *NEILS Data Report 3*. 2003, Menlo Park, CA: SRI International.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

HENDL, Jan. *Metodologická triangulace v empirickém výzkumu. Čs. kinantropologie 1. Roč. 1997, čís. 2, s. 75-88.*

HENRIKSEN, Jan. O. a Arne. J. VETLESEN. *Blízke a vzdálené*. Sdružení Podané ruce Brno, 2000, Albert Boskovic

HOLČÍK, Jan. *Systém péče o zdraví a zdravotní gramotnost*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD. 2010. 294 s. ISBN 978-80-210-5239-0, MSD ISBN 978-80-7392-129-3

HOLM, P., J. HOLST, a P. PERLT. Co-write your own life: Quality of life as discussed in the Danish context. In *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*, ed. D. Goode. Cambridge, 1994, MA: Bookline Books

HRDINOVÁ, Michaela. *Vliv rodiny na socializaci dětí a mládeže s kombinovaným postižením*. Diplomová práce, Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati, Zlín. 2013.

HU, X., A. TURNBULL, A. SUMMERS a M. WANG. Needs of Chinese Families With Children With Developmental Disabilities: A Qualitative Inquiry, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2015, 12(1) 64–73 , doi: 10.1111/jppi.12110

CHALOUPKOVÁ, Jana. Výzkum životní dráhy a analýza sekvencí: možnosti studia rodinných drah. *Data a výzkum*. 2009, roč. 3, č. 2, s. 241– 258. ISSN 1802-8152.

CHARMAZ, Kathy. *Constructing Grounded Theory*. A Practical Guide through Qualitative Analysis. Thousand Oaks: Sage. 2014.

CHLÁPKOVÁ, M., K. KRČMÁŘOVÁ, P. SKÁCELOVÁ a Š. VRBKOVÁ. *Metodika procesu případové práce*. Projekt Zvyšování kvality života uživatelů sociálních služeb se zdravotním postižením ve Zlínském kraji. 2014, reg. č. CZ.1.04/3.1.00/A9.00008. Dostupné z: <https://www.kr-zlinsky.cz/docs/clanky/dokumenty/.../metodika-pripadove-prace.pdf>

CHRASTINA, Jan. *Kvalitativní výzkum limitů životního stylu u osob s chronickým onemocněním*. UP v Olomouci, Fakulta Zdravotnických Věd, 2013,

CHRASTINA, J., J. KANTOR, K. KRAHULCOVÁ a D. FINKOVÁ. Design (mnoho)případové studie ve (speciálně)pedagogickém výzkumu. *E-Pedagogium*. 2015, 04, pages 7-20

CHRZ, Vladimír. Možnosti narativního přístupu k autobiografickému rozhovoru. *Bulletin PsÚ*. 2003, roč. 1, č. 9, s. 21–57. ISSN 1211-216X.

IVANOVÁ, K., I. OLECKÁ, B. VENCOVÁ a L. JURIČKOVÁ. Health Literacy of Mothers in the First Year of Motherhood – Expert Interpretation Map, *Kontakt*. 2018

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006.

JOHNSON, Kay a Suzanne THEBERGE. *Reducing disparities beginning in early childhood*. National Center for Children in Poverty. 2007. Retrieved from [http://www.nccp.org/publications/pub\\_744.html](http://www.nccp.org/publications/pub_744.html)

JUDT, Tony. *Zle se vede zemi. Pojednání o naší současné nespokojenosti*. Rybka, Praha 2011.

KAHN, R. S., D. BRANDT a R. C. WHITAKER. Combined effect of mothers' and fathers' mental health symptoms on children's behavioral and emotional well-being. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2004, 158(8), 721–729.

KALMIJN, W. M., L. R. ARENDS a R. VEENHOVEN. *Understanding How Gallup Uses the Cantril Scale, Development of the "Thriving, Struggling, Suffering" categories*. Dostupné z: <https://news.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx> Copyright. 2019 Gallup, Happiness Scale Interval Study. Methodological Considerations.

KELLER, Jan. *Nová sociální rizika a proč se jim nevyhneme*. Slon, Praha. 2011

KEMPNER, Naomi. Health literacy in a changing world. *The Patients Network*. IAPO 2003

KICBUSCH, Ilona S. Health literacy: Addressing the health and education divide. *Health promotion International*. Oxford University press 2001, vol. 16, no. 3.

KOHNER, Nancy a Alex HENLEY. *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stadiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence*. Praha: Triton, 2013, 349 s., ISBN 978-80-7387-2

KOSTÍNKOVÁ, Jana a Ivo ČERMÁK. *Interpretativní fenomenologická analýza*. Research gate.2014, Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/281745581\\_Interpretativni\\_fenomenologicka\\_analyza](https://www.researchgate.net/publication/281745581_Interpretativni_fenomenologicka_analyza).

KOSTÍNKOVÁ, Jana. *Interpretativní fenomenologická analýza*. Prezentace. Dostupné z: <https://slideplayer.cz/slide/13217265/>.

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001.
- KUH, Diana a Yoav. B. SHLOMO ed. *A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology Oxford: Oxford University Press*. 1997. ISBN 0-19-262782-1.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISN 80-7315-063-8
- LANDSEM, Inger, Pauline et al. Early intervention influences positively quality of life as reported by prematurely born children at age nine and their parents; a randomized clinical trial. *Biomed Central*, 2015. DOI 10.1186/s12955-015-0221
- LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Základy speciální pedagogiky*. UP Olomouc, PeDF. 2006. ISBN 80-244-1479-1
- MAGI, Magesh a E. ALLANDER. Towards a theory of perceived and medically defined need. *Sociology of Health & Illness*, 1981, 3, 49-71.
- MAREŠ Jiří. *Individualizovaná diagnostika člověka – inspirace pro metodologii pedagogiky*. Rubriky: Přehledová studie. *Pedagogika*, 2010, 2, s. 138-161.
- MAREŠ Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada. 2012, 200 s. ISBN: 978-80-247-3007-3.
- MAREŠ, Jiří. Tvorba případových studií pro výzkumné účely. *Pedagogika*, roč. 65, č. 2, 2015, s. 113–142, dostupné z: <http://userweb.pedf.cuni.cz/wp/pedagogika/>
- MASTEN, Ann, S., BEST, Karin, M. a Norman GARMEZY. Resilience and development : Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*. 1990, no. 2, s. 425-444.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum. 1986. ISBN 978-80-7429-797-7
- MATHIE, Alison a Gord CUNNINGHAM. From clients to citizens: asset-based community development as a strategy for community-driven development. *Development in Practice*, 2003, 13 (5), s. 474–486.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON. 1997. ISBN 80-86429-19-9
- MILNER, Paul a Berni KELLY. Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 2009, 24,(1), s. 47–62.
- McKEOWN, J., A. CLARKE, C. INGLETON, T. RYAN a J. REPPER. The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*. 2010, vol. 5, no. 2, pp. 148–158. ISSN 1748-3743.
- McKEOWN, J., T. RYAN, C a A. CLARKE. You have to be mindful of whose story it is': the challenges of undertaking life story work with people with dementia and their family carers. *Dementia (London)*. 2015 Mar;14(2):238-56. doi: 10.1177/1471301213495864. Epub 2013 Jul 26.
- McKEOWN, J., A. CLARKE a J. REPPER. Life story work in health and social care: systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2006, vol. 55, no. 2, pp. 237–247. ISSN 1365-2648.
- McKINNEY, Aidin. The value of life story work for staff, people with dementia and family members. *Nurs Older People*. 2017, May 31;29(5):25-29. doi: 10.7748/nop.2017.e899.

MEININGER, H. P. Narrative ethics in nursing for persons with intellectual disabilities. *Res Theory Nurs Pract*. 2017 Aug 1;31(3):272-294. doi: 10.1891/1541-6577.31.3.272.

METODICKÝ PORTÁL RVP cz. Dostupné z:

//wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky\_lexikon/K/Kombinovan%C3%A9\_posti%C5%BEn%C3%AD

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany*. Praha: Grada. 2011. ISBN, 8024738724,

MORRISON Andrea et al. The Relationship Between Parent Health Literacy and Pediatric Emergency Department Utilization: A Systematic Review. *Pediatr Nephrol*. 2018 Oct;33(10):1759-1764. doi: 10.1007/s00467-018-3962-y. Epub 2018 Jun 14.

MUSIL, Libor a Jindřich ŠRAJER. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti*. Pedagogická fakulta, UK Praha. 2016. ISBN 9788072908745

MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Praha: SLON, 1999. ISBN 80-85850-75-3

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2008. ISBN 978-80-86429-87-8

NAGEL, C. Belonging, in V. J. DEL CASINO, M. E. THOMAS, P. CLOKE a R. PANELLI, et al. *A Companion to Social Geography*. Wiley-Blackwell, Oxford, UK. 2011.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/narodni-plan-vytvareni-rovnych-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2010---2014-70026/>

NAVRÁTIL, Pavel. Posouzení životní situace: úvod do problematiky. *Sociální práce/ Sociálna práca* 1/2007. Brno: ASVSP, 2007. s. 72-86.

OLSSON, M. B. a C. P. HWANG. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 2001, 45(6), 535–543.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Masarykova univerzita, 2005, ISBN 80-210-3819-5.

OPATŘILOVÁ, Dagmar, NOVÁKOVÁ Zita a Marie VÍTKOVÁ. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku*. Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-240-6.

PAÉZ, Ximena. Como mejorar la practica médica. *Institute of Medicine*. Nacional Academy of Science, 2007.

PELENTSOV L, A. FIELDER, T. LAWS a A. ESTERMAN. Development of the parental needs scale for rare diseases: a tool for measuring the supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 425–433. Published online 2016 Sep 9. doi: 10.2147/JMDH.S113898

PILOWSKY, D. J., P. WICKRAMARATNE, Y. NOMURA a M. WEISSMAN. Family discord, parental depression, and psychopathology in offspring: 20-year follow-up. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(4), 452–460.

POTUČEK, Martin. Konceptuální rámce v teorii a praxi veřejné politiky. *Teorie vědy* XXXVI, 2014, s. 155–171, ISSN 1210-0250

RAINA, P., M. O'DONNELL, P. ROSENBAUM, J., BREHAUT, S. D. WALTER, D. RUSSELL a E. WOOD. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2005. 115(6), e626–e636.

RENOTIEROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005, 313 s. ISBN 80-244-1073-7

RICARDO, A. C. et al. Parental health literacy and progression of chronic kidney disease in children. *BMC Pediatr.* 2015; 15: 92. Published online 2015 Aug 5. doi: 10.1186/s12887-015-0412-x

RIDGLEY, R. a R. HALLAM. Examining the IFSPs of rural, low-income families: Are they reflective of family concerns? *Journal of Research*, 2006, 21, 149–162.

RIVEROS, Julia Escodo a Felipe Terrazas MARTINS. *La alfabetización de la Salud en el Sistema de salud pública en Chile*. Santiago, Chile, 2008. Diplomová práce. Facultad de Economía y Negocios Universidad de Chile, Escuela de Economía y Administración. Vedoucí diplomové práce Enrique Manzur Mobarec, PhD.

ROBINSON, S. a D. NOTARA. Building belonging and connection for children with disability and their families: a co-designed research and community development project in a regional community. *Community Development Journal*, 2015, 50 (4) s. 724–741

RUSH, Miron D. *Syndrom vyhoření*. Praha: Návrat domů, 2003. ISBN 8072550748

ŘIHÁČEK Tomáš., ČERMÁK, Ivo a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. MUNI Press, Brno. 2013. ISBN 978-80-210-6382-2

SANTROCK, J. W. *A Topical Approach to Life-Span Development*. New York: McGraw-Hill, 2007. ISBN 0073382647.

SEDLÁČEK, Michal. Případová studie. In ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (s. 96–112). Praha: Portál. 2014. ISBN 978-7367-313-0.

SEXTON, D., P. SNYDER, T. RHEAMS, B. BARRON-SHARP a J. PEREZ. Considerations in Using Written Surveys to Identify Family Strengths and Needs During the IFSP Process, *TECSE*, 1991, 11(3), 81–91, PRO-ED Inc.

SCHÜTZE, Fritz. Narativní interview ve studiích interakčního pole. *Biograf.* 1999, č. 20, ed. 1999, s. 33–51. ISSN 1211-5770.

SILVERMAN, David. *Ako robiť kvalitatívny výskum*. 1. vyd. Banská Bystrica: Tlačiarne BB, 2005. 327 s. ISBN 80-551-0904-4.

SINGER, George. H. S. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 2006, 111(3), 155–169.

SLEZÁKOVÁ, Lenka a kol. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty: Gynekologie a porodnictví, onkologie, psychiatrie*. Praha: Grada Publishing, 2007. 214 s. Dostupné online. ISBN 978-80-247-2270-2. S. 128-129

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

SMUTKOVÁ, Lucie. *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007. ISBN 9788070410691

SUMMERS, J. A., J. MARQUIS, H. MANNAN, A. P. TURNBULL, K. FLEMING, D. POSTON a K. KUPZCK. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2007, 54, 319-338.

SVOBODA, Michal. *Biografická metoda v antropologii*. Přehledové studie 07/12, Centrum aplikované antropologie a terénního výzkumu (CAAT), Katedra antropologických a historických věd FF ZČU. 2007.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie et al. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing, 2011 136s. ISBN: 978-80-247-3223-7.

ŠULOVÁ, Lenka. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1820-3

ŠVARČÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-7367-313-0.

THOMPSON, Rachel. Using life story work to enhance care. *Nursing Older People*. 2011, vol. 23, no. 8, pp. 16–21. ISSN 1472-0795.

TOMEŠ, Igor. *Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha: Socioklub, 2001. ISBN 80-86484-00-9

TONDL, Ladislav. Semiotické funkce konceptuálního rámce. *Organon F*, roč. 12, 2005, č. 3, s. 278.

TOUŠEK Libor. *Narativní-biografické interview*. Katedra antropologie FF ZČU, 2014. dostupné z: <http://www.antropologie.org/cs/metodologie/narativni-biograficke-interview>.

UEDA, Kimiko. Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in Developmental Disabilities*. 2013, 34, 3596–3606.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. UK Praha, Karolinum. 2009. ISBN 9788024616162

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha, Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 8071849294

VAUGHN, S., C. BOS aj. S. SCHUMM. *Teaching students who are exceptional: Diverse, and at risk in the general education classroom* (4th ed.). Boston, MA: Allyn & Bacon. 2007.

VENCOVÁ, Barbora. *Zdravotní gramotnost matek s předčasně narozeným dítětem*. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Katedra speciální pedagogiky. 2015

Victorian Equal Opportunity & Human Rights Commission (2012). *Desperate measures: The relinquishment of children with disability into state care in Victoria*. Carlton, Victoria: Victorian Equal Opportunity & Human Rights Commission.

VOJTÍŠEK, Petr. *Výzkumné metody*. Vyšší odborná škola sociálně právní, Praha, 2012. ISBN 978-80-905109-3-7.

WOLLM, Birgit a Norbert NEDOPIL. *The Use of Coercive Measures in Forensic Psychiatric Care*. Switzerland, Springer International Publishing, 2016. ISBN 978-3-319-26748-7.

VON DER LIPPE, Holger. „Motivation and selection processes in a biographical transition: A psychological mixed methods study on the transition into fatherhood.“ *Journal of Mixed Methods Research*. 2010, 4 (3): 199–221. DOI: 0.1177/1558689810365149

WANG, M., J. A. SUMMERS, T. LITTLE, A. P. TURNBULL, D. POSTON a H. MANNAN. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programs in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 2006, 50, 977–988.

WANG, M., A. P. TURNBULL, J. A. SUMMERS, T. D. LITTLE, D. J. POSTON, H. MANNAN a R. TURNBULL. Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities*, 2004, 2, 82–94.

WHITE, Nia a Richard. P. HASTINGS. Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2004, 17(3), 181–190.

WILKINS, David. The impact of 'being assessed' by a disabled children's team: a personal reflective account. *Child and Family Social Work*, 2015, 20, 10–18

WILLIAMSON, Graham R. Illustrating triangulation in mixed-methods nursing research. *Nurse Researcher*. 2005-04-01, roč. 12, čís. 4, s. 9. DOI: [10.7748/nr2005.04.12.4.7.c5955](https://doi.org/10.7748/nr2005.04.12.4.7.c5955).

WOIKE, Barbara. A. The state of the story in personality psychology. *Social and Personality Psychology Compass* 2/1, 2008, s. 434–443.

XU, Yaoying. Developing meaningful IFSP outcomes through a family-centered approach using the Double ABCX Model. *Young Exceptional Children*. 2008, 12, 2–19. doi:10.1177/1096250608323993.

YIN, Robert K. *Case study research: Design and methods*. Los Angeles: Thousand Oaks, CA: Sage. 2014. 282 s. ISBN 978-1-4522-4256-9.

Zákon. č. 108/2006 Sb. ČR. O sociálních službách. In: Sbírka zákonů č. 108/2006. 2012. ÚZ 879/ Sociální zabezpečení k 1. 1. 2019.

ZIVIANI, J., Y. DARLINGTON, R. FEENEY S. RODGER a P. WATTER. Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 2014, 61, 67–75 doi: 10.1111/1440-1630.12059

ŽIVNÁ, Jana. *Životními příběhy osamělých žen*. Diplomová práce, UP Olomouc, Katedra psychologie. 2008.

## **Seznam obrázků, tabulek, grafů a schémat**

### **Seznam obrázků**

Obrázek č. 1 – biografická křivka Matky A

Obrázek č. 2 – biografická křivka Otce A

Obrázek č. 3 – biografická křivka Matky B

Obrázek č. 4 – biografická křivka Otce B

Obrázek č. 5 – biografická křivka Matky C

Obrázek č. 6 – biografická křivka Otce C

### **Seznam tabulek**

Tab. č.1 – tabulka časových oblastí Matky A

Tab. č.2 – tabulka časových oblastí Otce A

Tab. č.3 – tabulka časových oblastí Matky B

Tab. č.4 – tabulka časových oblastí Otce B

Tab. č.5 – tabulka časových oblastí Matky C

Tab. č.6– tabulka časových oblastí Otce C

Tab. č.7– tabulka selektivní protokol potřeby financí

Tab. č.8 – tabulka selektivní protokol zdravotnické pomoci

Tab. č.9 – tabulka selektivní protokol potřeby informační

Tab. č.10 – tabulka selektivní protokol potřeby partnerství

Tab. č.11 – tabulka selektivní protokol potřeby rodinné pomoci

Tab. č.12 – tabulka selektivní protokol potřeby odpočinku – respitní péče

Tab. č.13 – tabulka selektivní protokol potřeby práce

Tab. č.14 – tabulka selektivní protokol potřeby sounáležitosti s okolím

Tab. č.15 – tabulka selektivní protokol potřeby copingových strategií

Tab. č.16 – tabulka selektivní protokol potřeby dostupných sociálních a školských služeb

Tab. č.17 – tabulka selektivní protokol potřeby pokroku dítěte



Tab. č.18 – tabulka selektivní protokol potřeby jisté budoucnosti

### **Seznam grafů**

Graf č. 1 – křivka Matky A

Graf č. 2 – křivka Otce A

Graf č. 3 – křivka Matky B

Graf č. 4 – křivka Otce B

Graf č. 5 – křivka Matky C

Graf č. 6 – křivka Otce C

### **Seznam schémat**

Schéma č. 1 – Postup při sběru dat

Schéma č. 2 - Vztah základních kategorií mezi sebou

## **Seznam příloh**

Příloha 1	Informovaný souhlas
Příloha 2	Schéma pro nákres biografické křivky
Příloha 3	Nákres Cantrilova žebříku

## **Příloha 1 Informovaný souhlas**

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Barbora Vencová. Studuji druhý ročník doktorského studia speciální pedagogiky.

**Cílem mého výzkumu je zjistit jaké potřeby mají rodiče dětí s kombinovaným postižením a zda jsou jejich potřeby naplňovány.**

Dovolte mi poděkovat za Vaši účast na výzkumném šetření a předat Vám informovaný souhlas, skrze který vyslovujete svůj jednoznačný souhlas s níže uvedeným prohlášením.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s tím, abych se stal/a účastníkem výzkumného šetření a rovněž souhlasím s tím, že pro potřeby realizace a vyhodnocení informací bude mnou poskytnutý rozhovor nahráván na diktafon.

Se všemi získanými údaji bude ze strany výzkumníka nakládáno anonymně. Získané materiály budou archivovány pouze u výzkumníka, přičemž přístup k nim má jen on.

Výsledky výzkumného šetření budou zveřejněny v rámci publikační činnosti, avšak bez uvedení bližších osobních údajů o účastnících.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu a druhý výzkumník.

**Podpis výzkumníka: .....**

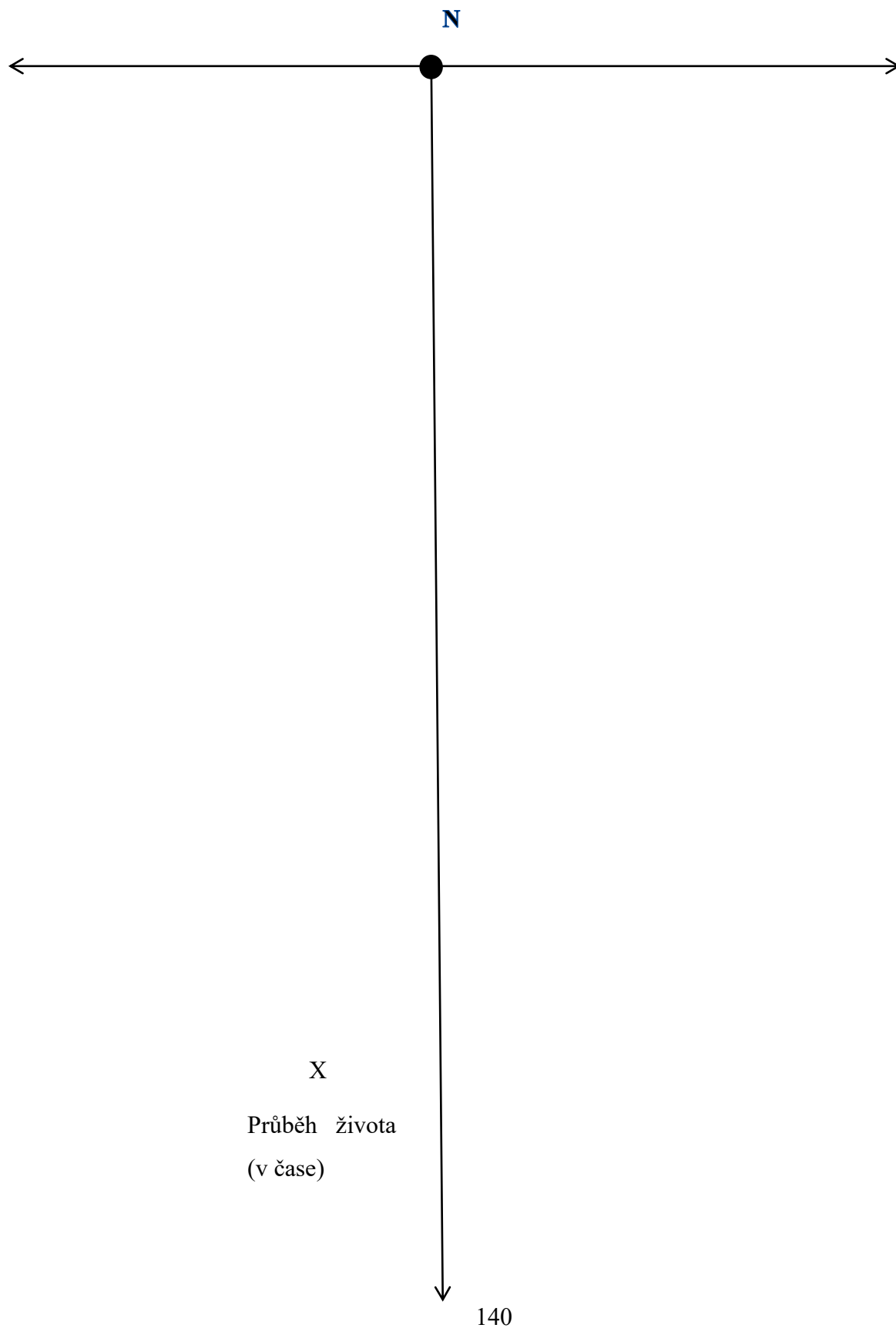
V.....dne.....

**Podpis účastníka: .....**

V.....dne.....

## Příloha 2 Schéma pro nákres biografické křivky

Životní mezníky – klíčové momenty (jejich intenzita)



**Příloha 3      Nákres Cantrilova žebříku**

**SCHÉMA HODNOCENÍ ŽIVOTNÍHO MEZNÍKU – KLÍČOVÉHO MOMENTU**

**Číslo:**

**Název:**

The diagram is a Cantril ladder, a tool used in psychology to measure life satisfaction. It consists of two vertical lines, one on the left and one on the right, representing the extremes of life satisfaction. Between these two lines are 11 horizontal rungs, representing different levels of life satisfaction. The rungs are evenly spaced, with the top rung representing the highest level of life satisfaction and the bottom rung representing the lowest level. The rungs are numbered 1 to 11 from bottom to top.